



# **Levensende in België**

## Verpleegkundigen als sleutelfiguur

**Bachelor Verpleegkunde**

**Van Rooy Ruben**

Academiejaar 2020-2021

Campus Lier, Antwerpsestraat 99, BE-2500 Lier

## Voorwoord

In mijn bachelor opleiding verpleegkunde heb ik twee stages in een palliatieve setting afgerond. Voor het aanvatten van de eerste stage, in fase drie, stond ik hier heel twijfelachtig tegenover. Persoonlijk had ik het zeer moeilijk met het levenseinde en kon hier in mijn privéleven ook moeilijk over spreken, laat staan als student tegenover 'vreemden'. Wat ik hier zag was confronterend voor mij maar terwijl mijn stage vorderde en onder goede begeleiding van het verpleegkundig team van de palliatieve afdeling van Sint-Maarten te Mechelen, kon ik plaatsen dat alles wat je hier doet in functie is van het comfort van de zorgvrager. Aan empathisch vermogen ontbrak het mij zeker niet, iets wat door de begeleiding meermaals werd aangehaald, maar ik merkte bij mezelf wel een gebrek aan inhoudelijke kennis en communicatieve vaardigheden aangaande het levenseinde. Tijdens de opleiding hadden we hier wel enkele korte oefenmomenten voor gehad maar had hier zelf niet actief aan deelgenomen. Nadien besepte ik dat dit een gemiste kans was, maar ook en vooral, dat er meer oefen momenten moeten voorzien worden. Deze persoonlijke ervaringen waren dus de eerste aanleiding om dit werk vorm te geven. Naarmate mijn literatuurstudie vorderde bleek dat er meerdere wetenschappelijke studies dit probleem aankaarten, niet enkel bij studenten maar ook bij verpleegkundigen die al in het werkveld staan.

Graag zou ik iedereen willen bedanken die mij de mogelijkheid gegeven hebben om mezelf te ontplooiën op de palliatieve afdelingen waar ik stage heb gelopen. Ook FPZV, PNM en CODA voor het luisteren naar mijn idee en het geven van enkele nuttige tips en aanvullingen die mijn verbeterproject mee vorm gegeven hebben.

## Abstract

### **Doelstelling:**

Het doel van dit werk is om te onderzoeken wat zorgverleners kan helpen om beter om te gaan met en in te spelen op situaties waarin het levenseinde ter sprake komt, met extra aandacht voor een adequate educatie. Ook wordt er een onderwijsmethodiek uitgeschreven om te implementeren in de basisopleiding verpleegkunde. Deze methodiek zal toekomstige verpleegkundigen mogelijk beter voorbereiden op de confrontatie met patiënten in de laatste levensfase.

### **Problematiek:**

De laatste jaren is er een stijging te merken in het aantal geregistreerde euthanasies wat maakt dat verpleegkundigen in het werkveld hier ook meer mee geconfronteerd worden. De wetgeving inzake euthanasie vertelt echter weinig over de rol die de verpleegkundige hierbij dient te vervullen. In literatuur staat mooi omschreven waar verpleegkundigen aan moeten voldoen om kwalitatief hoogstaande levenseinde zorg te leveren, maar het is niet altijd evident om dit in de praktijk toe te passen. Zo geven verpleegkundigen aan nood te hebben aan meer uitgebreide inhoudelijke kennis aangaande alle facetten in de bredere context van de zorg rond het levenseinde. Onvoldoende oefening en kennis van communicatieve vaardigheden kan zorgen voor onzekerheid, frustraties en burn-out bij de zorgverlener. Daarnaast botsen ze vaak op therapeutische hardnekkigheid en tijdsgebrek wat maakt dat het comfort van de patiënt belemmerd wordt.

### **Zoekstrategie:**

De wetenschappelijke literatuur is bekomen door 'PubMed', 'ScienceDirect', 'Springerlink' en 'LIMO' te doorzoeken. Enkel Engelstalige en Nederlandstalige artikels werden weerhouden waarvan free full tekst beschikbaar was, peer reviewed, online acces, enkel publicaties vanaf 2013 werden doorzocht. Door het toepassen van de sneeuwbalmethode zijn er ook enkele oudere bronnen geïnccludeerd. Uiteindelijk werden er 58 bronnen opgenomen in dit werk

### **Resultaten:**

Er zijn heel wat problemen die dienen aangepakt te worden zoals oa. behandelingsconflicten, kennistekort, taboe, tijdsgebrek. In dit werk wordt besproken hoe, door de implementatie van simulatietraining in de basisopleiding verpleegkunde, een oplossing kan geboden worden voor het kennistekort en de onzekerheid over communicatieve vaardigheden.

### **Conclusie:**

Het aanbieden van veilige oefenmomenten d.m.v doorgedreven simulatietraining tijdens de opleiding biedt een goede voorbereiding voor de stages en vermindert de praktijkshock. Het vooropgestelde potentieel kan echter enkel behaald worden wanneer er vanuit het zorgbeleid een structurele aanpassing wordt doorgevoerd, waardoor het tijdsgebrek in de zorg aangepakt wordt.

# Inhoudstafel

<b>VOORWOORD</b> .....	<b>2</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>3</b>
<b>INHOUDSTAFEL</b> .....	<b>4</b>
<b>LIJST VAN ILLUSTRATIES</b> .....	<b>7</b>
<b>LIJST VAN GEBRUIKTE AFKORTINGEN EN SYMBOLEN</b> .....	<b>8</b>
<b>INLEIDING</b> .....	<b>9</b>
<b>1 PROBLEEMSTELLING</b> .....	<b>10</b>
<b>1.1 LEVENSEINDE IN BELGIË - BEGRIPSVERKLARING</b> .....	<b>10</b>
1.1.1 VOORAFGAANDE ZORGPLANNING (VZP) .....	10
1.1.1.1 Voorafgaande wilsverklaringen .....	10
1.1.1.2 Actueel verzoek tot euthanasie .....	11
1.1.1.3 Palliatieve zorg .....	12
1.1.1.4 Palliatieve sedatie .....	13
1.1.1.5 Niet behandelingsbeslissing .....	13
<b>1.2 INCIDENTIE EN PREVALENTIECIJFERS</b> .....	<b>14</b>
<b>1.3 ROL VAN DE VERPLEEGKUNDIGE BIJ EUTHANASIEPROCEDURE</b> .....	<b>16</b>
1.3.1 OBSERVATIE EN EXPLORATIE .....	16
1.3.2 ONDERSTEUNENDE ROL BIJ TOEDIENING .....	16
1.3.3 NAZORG .....	16
<b>1.4 END-OF-LIFE CARE (OF EOL CARE)</b> .....	<b>17</b>
1.4.1 IN THEORIE .....	17
1.4.2 PRAKTIJKERVARINGEN .....	18
1.4.2.1 Behandelingsconflicten .....	18
1.4.2.2 Informatienood en taboes rond levenseinde .....	19
1.4.2.3 Kennistekort .....	19
1.4.2.4 Tijdsgebrek .....	19
1.4.2.5 Ethische problematiek .....	20
<b>1.5 SAMENVATTEND KADER</b> .....	<b>20</b>
<b>2 VRAAGSTELLING</b> .....	<b>21</b>

<b>3</b>	<b>ZOEKSTRATEGIE.....</b>	<b>22</b>
<b>4</b>	<b>RESULTATEN.....</b>	<b>23</b>
<b>4.1</b>	<b>OPLEIDINGSAANBOD ROND ZORGVERLENING IN EOL CONTEXT.....</b>	<b>23</b>
4.1.1	THOMAS MORE LIER .....	23
4.1.2	POSTGRADUAAT PALLIATIEVE ZORGEN .....	25
4.1.3	FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN (FPZV) .....	25
4.1.4	PALLIATIEVE NETWERKEN.....	25
4.1.5	PALLIATIEF SUPPORT TEAM (PST) .....	26
4.1.6	LEIF.....	26
<b>4.2</b>	<b>PROTOTYPE .....</b>	<b>27</b>
4.2.1	WETENSCHAPPELIJKE EVIDENTIE .....	27
4.2.2	INBRENG EXPERTISE CENTRA.....	28
4.2.3	SIMULATIETRAINING: GESPREKKEN IN EOL CARE .....	29
4.2.3.1	Kennisverbreding.....	29
4.2.3.2	Pré-briefing.....	30
4.2.3.3	Teamoverleg.....	30
4.2.3.4	Simulatiegesprek .....	30
4.2.3.5	Feedback.....	31
4.2.4	FLOWCHART .....	32
<b>4.3</b>	<b>IMPLEMENTATIEPLAN.....</b>	<b>33</b>
4.3.1	IN DE PRAKTIJK.....	33
4.3.1.1	Plannen.....	33
4.3.1.2	Doen .....	34
4.3.1.3	Controleren.....	35
4.3.1.4	Actualiseren.....	35
<b>5</b>	<b>CONCLUSIE &amp; DISCUSSIE .....</b>	<b>36</b>
<b>5.1</b>	<b>DISCUSSIE .....</b>	<b>36</b>
<b>5.2</b>	<b>CONCLUSIE .....</b>	<b>37</b>
	<b>REFERENTIELIJST .....</b>	<b>38</b>
	<b>BIJLAGEN .....</b>	<b>44</b>
	<b>BIJLAGE 1 BROCHURE: WEGWIJS IN VOORAFGAANDE ZORGPLANNING .....</b>	<b>44</b>
	<b>BIJLAGE 2 WET BETREFFENDE DE RECHTEN VAN DE PATIËNT .....</b>	<b>60</b>
	<b>BIJLAGE 3 VOORBEELD NEGATIEVE WILSVERKLARING .....</b>	<b>70</b>
	<b>BIJLAGE 4 WET BETREFFENDE DE EUTHANASIE .....</b>	<b>72</b>
	<b>BIJLAGE 5 RICHTLIJN VOOR UITVOERING VAN EUTHANASIE.....</b>	<b>80</b>
	<b>BIJLAGE 6 WILSVERKLARING EUTHANASIE.....</b>	<b>82</b>
	<b>BIJLAGE 7 VOORBEELD VAN EEN SCHRIFTELIJK VERZOEK TOT EUTHANASIE .....</b>	<b>84</b>
	<b>BIJLAGE 8 PPS SCALE .....</b>	<b>86</b>
	<b>BIJLAGE 9 REGISTRATIEDOCUMENT EUTHANASIE .....</b>	<b>88</b>
	<b>BIJLAGE 10 WET BETREFFENDE PALLIATIEVE ZORG .....</b>	<b>98</b>
	<b>BIJLAGE 11 UITBREIDING OP DE WET BETREFFENDE PALLIATIEVE ZORGEN .....</b>	<b>100</b>
	<b>BIJLAGE 12 CALGARY CAMBRIDGE MODEL .....</b>	<b>102</b>

<b>BIJLAGE 13 FUNCTIEPROFIEL PALLIATIEF SUPPORT TEAM .....</b>	<b>103</b>
<b>BIJLAGE 14 LEIFPLAN .....</b>	<b>105</b>

## Lijst van illustraties

- Figuur 1      Vertegenwoordiger versus vertrouwenspersoon
- Figuur 2      Palliatieve sedatie versus actieve levensbeëindiging
- Figuur 3      Prevalence of general practitioner-patient discussion of the end-of-life topics. IT =Italy; ES =Spain; BE = Belgium; NL=The Netherlands.
- Figuur 4      De categorieën van de aandoeningen die aan de basis lagen van het euthanasieverzoek, ongeacht patiënt terminaal (Term) of niet-terminaal (N-Term) was.
- Figuur 5      Schematic diagram of a relational approach to patient autonomy in end-of-life decision-making. Contextualized understanding of relational autonomy emphasizes interactions of primary stakeholders and the influence of sociocultural context.
- Figuur 6      Conceptueel model
- Figuur 7      Bouwstenen voor de ontwikkeling van de flowchart simulatietraining
- Figuur 8      Flowchart simulatietraining (prototype)
- Figuur 9      PDCA-cyclus

## Lijst van gebruikte afkortingen en symbolen

DNR-code	Do Not Reanimate -code
DLR	Domeinspecifiek leerresultaat
EoL care	End-of-Life care
FCEE	Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie
FPZV	Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
IC	Intensive Care
LEIF	LevensEinde InformatieForum
m.a.w	met andere woorden
MBE	Mobiele Begeleidings Equipe
o.a	onder andere
PNM	Palliatief Netwerk Mechelen
PPS scale	Palliative Performance Scale
PST	Palliative Support Team
VZP	Voorafgaande ZorgPlanning



## Inleiding

Volgens statbel stierven er in België in 2018 en 2019 respectievelijk 110.645 en 108.745 personen. (Belgische Federale Overheidsdiensten, 2021)

Uit cijfers van 2017 blijkt dat het aantal ziekenhuisoverlijdens de laatste 15 jaar licht dalende is. Bij mannen daalde het aandeel van 55% in 2002 tot 50% in 2017. Bij vrouwen daalde het aandeel van 49% in 2002 tot 41% in 2017.

Het aandeel overlijdens in woonzorgcentra is daarentegen flink gestegen in de laatste 15 jaar. Bij mannen steeg het aandeel van 12% in 2002 tot 21% in 2017. Bij vrouwen steeg het aandeel van 30% in 2002 tot 40% in 2017 (Agentschap Zorg en Gezondheid, 2021)

Door de COVID-19 pandemie neemt het aantal sterfgevallen in zorginstellingen echter toe en daarmee ook de mate waarin zorgverleners geconfronteerd worden met het overlijden van patiënten. We kunnen dus stellen dat het uiterst belangrijk is om als zorgverlener adequate zorg te kunnen verlenen aan stervende patiënten of informatie te kunnen verstrekken aan patiënten die hieromtrent vragen hebben. Daarenboven is het de taak van de verpleegkundige om ook de naasten van betreffende patiënten hierbij te betrekken. (Hussin, Wong, Chong, & Subramanian, 2017)

In België zijn er tevens ook tal van wetten en instanties die streven naar een zo kwalitatief mogelijk levenseinde. België behoort tot een groep van slechts vijf landen (België, Nederland, Luxemburg, Canada en sinds kort ook Spanje) waar actieve euthanasie is toegelaten. We zien een sterke stijging in het aantal geregistreerde euthanasies. Sommige critici vrezen zelfs dat dit het nieuwe normaal wordt in de Belgische zorgcontext. (Goethe-Institut, 2021)(VRT nieuws, 2021)

Het is echter niet zo dat euthanasie zomaar te pas en te onpas wordt toegepast, er zijn weldegelijk heel wat voorwaarden aan verbonden. Ondanks de 'vooruitstrevende' wetgeving die al in voege is sinds 2002 heerst er nog steeds onzekerheid over de toepassing ervan in de praktijk.

In dit werk wordt besproken welke mogelijkheden er in België zijn die het levenseinde vorm geven, welke verwachtingen hierbij gesteld worden tegenover verpleegkundigen en hoe zij dit in de praktijk ervaren.

# 1 Probleemstelling

## 1.1 Levens einde in België - begripsverklaring

### 1.1.1 Voorafgaande zorgplanning (VZP)

De constante vooruitgang van de zorgmogelijkheden maakt dat, ook als mensen ongeneeselijk ziek zijn, er nog wel wat kan gebeuren op medisch vlak. Grenzen en of wensen kenbaar maken werkt niet enkel geruststellend voor de persoon in kwestie maar ook voor zijn naasten en betrokken zorgverleners. Van Wesemael (2016) omschrijft VZP als volgend, "**Het continue proces van nadenken over wat je wil of niet wil wanneer je ernstig ziek zou worden en je je wil niet langer kan uitdrukken, jezelf informeren, beslissingen nemen en voorbereiden, tijdig erover spreken met je zorgverleners en naasten en je beslissingen op papier zetten.**". Het bespreken van een VZP vermijdt misverstanden en beoogt het behoud van levenskwaliteit (Van Wesemael, 2016), (Dowling, Kennedy, & Foran, 2020). De Vleminck, et al (2015) bevestigt dit en voegt er aan toe dat het de autonomie van de patiënt en de algehele kwaliteit van de zorg bevordert. Bij het bespreken van een VZP is er ook de mogelijkheid, volgens de wet betreffende de rechten van de patiënt (2002), om een vertegenwoordiger of een vertrouwenspersoon aan te duiden. Het vastleggen van bepaalde wensen of voorkeuren gebeurt via een voorafgaande wilsverklaring. (LEIF, 2020) (zie ook bijlage 1: wegwijz in VZP)

figuur 1: vertegenwoordiger versus vertrouwenspersoon  
Noot: overgenomen van (Nys & Hansen, 2015)

Vertegenwoordiger		Vertrouwenspersoon
<i>Zelf aangewezen</i> - door de patiënt aangewezen in een gedagtekend en door de patiënt en vertegenwoordiger ondertekend document - kan weigering van een welomschreven medische tussenkomst afdwingen - kan geen euthanasie afdwingen	<i>Niet zelf aangewezen</i> - de bewindvoerder van een meerderjarige beschermde persoon - samenwonende partner; meerderjarig kind; ouder; meerderjarige broer of zus - in geval van conflict of als er geen vertegenwoordiger is, beslist de arts na multidisciplinair overleg - kan geen weigering van welomschreven tussenkomst afdwingen - kan geen euthanasie afdwingen	- staat de patiënt bij maar heeft geen juridische bevoegdheid om de rechten van de patiënt uit te oefenen (wet patiëntenrechten)  - brengt de arts op de hoogte van het bestaan van een verklaring inzake euthanasie als de patiënt wilsonbekwaam is geworden (wet euthanasie)

#### 1.1.1.1 Voorafgaande wilsverklaringen

Van Wesemael (2016) omschrijft een voorafgaande wilsverklaring als "**een document waarin je duidelijke richtlijnen geeft voor de situatie waarin je jezelf niet langer kan uitdrukken.**". Dit dient zelf ingevuld te worden in een staat van wilsbekwaamheid. In België bestaan er vijf voorafgaande wilsverklaringen, die hieronder kort omschreven worden.

#### Voorafgaande negatieve wilsverklaring

De wet betreffende de rechten van de patiënt (2002) stelt het volgende: "*De patiënt heeft het recht ... een tussenkomst te weigeren of in te trekken*". Ook als deze beslissing de levensduur verkort. (Wet betreffende de rechten van de patiënt, 2002, 22 augustus). (volledige wettekst in bijlage 2) Dergelijke weigering kan schriftelijk opgesteld worden in een juridisch bindende negatieve voorafgaande wilsverklaring, die vergelijkbaar is met die in Nederland en Canada.

Hierin staat, zo nauwkeurig mogelijk omschreven, welke handelingen de patiënt weigert indien die niet langer wilsbekwaam zou zijn (beademing, reanimatie, vocht of voedsel toediening...).

Wanneer er twijfel bestaat over wat men exact weigert, geldt er alsnog hulpverleningsplicht voor de behandelende arts. (Nys & Hansen, 2015).

Een voorafgaande negatieve wilsverklaring is onbeperkt geldig in tijd en kan te allen tijde aangepast worden door de patiënt. De arts dient te allen tijde rekening te houden met de negatieve wilsverklaring aangezien deze een juridisch dwingend karakter heeft. (Van Wesemael, 2016) (LEIF, 2021)

(voorbeeld van voorafgaande negatieve wilsverklaring in bijlage 3)

### **Voorafgaande wilsverklaring euthanasie**

Euthanasie wordt in de Belgische wetgeving omschreven als *“het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek”* (Wet betreffende de euthanasie, 2002, 28 mei). (volledige wettekst in bijlage 4)

Euthanasie wordt niet aanzien als normaal medisch handelen. Dit maakt dat elke hulpverlener vrij is om al dan niet actief deel te nemen aan het euthanasieproces (De Laat, De Coninck, Derycke, Huysmans, & Coupez, 2018). De effectieve uitvoering van de euthanasie en de te gebruiken medicatie zijn niet bij wet bepaald. Bijlage 5 is een voorbeeld van een richtlijn voor de uitvoering uit ‘Richtlijn Euthanasie’ (De Laat et al., 2018). Het al dan niet volgen van deze richtlijn bepaalt de arts in kwestie zelf. Een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie is een manier om euthanasie aan te vragen, deze kan enkel in gebruik treden wanneer de patiënt zich in een onherstelbaar coma zou bevinden en voor geen enkele andere situatie. (Van Wesemael, 2016). Tevens is ze nooit bindend, het kan de arts wel sturen in het nemen van beslissingen. (Van Mechelen, et al., 2015)

(voorbeeld van voorafgaande wilsverklaring euthanasie in bijlage 6)

### **Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling**

Deze verklaring is bepalend voor de uitvaart en dient gerespecteerd te worden door zowel de begrafenisondernemer als de naasten van de persoon in kwestie. Dit wordt nagegaan door de dienst burgerzaken van de betrokken gemeente. (LEIF, 2020)

### **Verklaring voor orgaandonatie**

In België is iedereen die opgenomen is in het bevolkingsregister, of langer dan zes maanden opgenomen is in het vreemdelingregister, automatisch orgaandonor. Tenzij men zelf of de naasten hier uitdrukkelijk verzet tegen aantekenen. Er is echter ook de mogelijkheid om uitdrukkelijk toestemming te geven tot donatie, wanneer deze wilsverklaring opgesteld is dient deze opgevolgd te worden ook wanneer de naasten zich verzetten. (Informatie Vlaanderen, 2021)

### **Testament betreffende lichaamsschenking aan de wetenschap**

Hier dient de begrafenisondernemer het lichaam te bezorgen aan de universiteit, die na een verblijf, van veelal 1 tot 2 jaar, het lichaam terug vrijgeven. (LEIF, 2020)

#### **1.1.1.2 Actueel verzoek tot euthanasie**

Een andere mogelijkheid om euthanasie aan te vragen is door een actueel verzoek tot euthanasie schriftelijk op te stellen. Dergelijk schriftelijk verzoek dient eigenhandig geschreven te zijn en is bedoeld voor nu, in tegenstelling tot de voorafgaande wilsverklaring die bedoeld is voor later. (Van Wesemael, 2016) Er zijn echter voorwaarden aan dit actueel verzoek. De patiënt is een bewuste en oordeelsbekwame persoon, zijn medische toestand is uitzichtloos en gaat gepaard met ondraaglijk fysiek of psychisch lijden. Zijn verzoek is vrijwillig (niet omwille van externe druk), overwogen, herhaald, schriftelijk opgesteld en ondertekend. (voorbeeld van actueel verzoek tot euthanasie in bijlage 7) De patiënt kan dit verzoek op elk moment terug intrekken. Indien niet voldaan aan deze voorwaarden kan de arts in kwestie vervolgd worden. (Wet betreffende de euthanasie, 2002, 28 mei) (Wet tot wijziging van de wet betreffende de euthanasie... , 2014, 28 februari)

Wanneer dergelijk actueel verzoek zich voordoet dient de arts zijn patiënt adequaat te informeren aangaande zijn prognose en de resterende behandelingsmogelijkheden. Vooraleer de procedure van start gaat dient de arts er zich van te verzekeren dat het fysiek of psychisch lijden een blijvend karakter heeft. Ook dient er een tweede arts, onafhankelijk van patiënt en behandelende arts, geraadpleegd te worden die het dossier en de patiënt onderzoekt en vervolgens een advies zal formuleren. Niet terminale patiënten of *“patiënten die in een gestabiliseerde of traag-progressieve fase van hun ziekteproces zitten, de prognose wordt hier geschat op meerdere maanden”* kunnen ook een actueel verzoek opstellen, er dient dan nog wel een derde gespecialiseerde arts geraadpleegd te worden. Ook dient er een maand bedenktijd te verstrijken tussen het verzoek en de eigenlijke uitvoering van de euthanasie. (Wet betreffende de euthanasie, 2002, 28 mei). Hulpmiddelen zoals de palliative performance scale (of PPS-scale zie bijlage 8) kunnen nuttig zijn bij het inschatten van de levensverwachting. (De Laat et al., 2018). Een negatief advies is strikt juridisch niet bindend maar er wordt wel aangeraden het advies te volgen. (Cohen, et al., 2014) De Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE) controleert de toepassing van de euthanasiewet in de praktijk. Euthanasieprocedures worden beoordeeld aan de hand van het ingevulde registratiedocument dat bij elke euthanasie wordt ingevuld door de arts in kwestie en binnen de vier werkdagen, na uitvoering van de euthanasie, aan de commissie wordt bezorgd. (voorbeeld van registratiedocument in bijlage 9).

Hulp bij zelfdoding, zoals men die kent in Nederland “De arts geeft een dodelijk medicijn aan de patiënt maar de patiënt neemt deze zelf in.” (Rijksoverheid, z.d.) is niet omschreven in de Belgische wet betreffende euthanasie, maar de FCEE samen met de Orde van Geneesheren aanvaarden deze handelswijze indien er aan de wettelijke procedures betreffende euthanasie voldaan wordt. De aanwezige arts draagt nog steeds verantwoordelijkheid en kan indien nodig ingrijpen (LEIF, 2020) Een belangrijke opmerking die hieraan moet worden toegevoegd, is dat euthanasie in geen geval een verworven recht van elke patiënt is. Dit wordt echter wel vaak zo ervaren en zorgt voor extra druk bij zorgverleners. (Bellens, Debieu, Claessens, Gastmans, & Dierckx de Casterlé, 2019)

### **1.1.1.3 Palliatieve zorg**

Iedereen heeft het recht op palliatieve zorgverlening bij de begeleiding van het levenseinde zoals in de wet betreffende palliatieve zorg (2002) omschreven. (volledige wettekst in bijlage 10 en 11)

*“Het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert ... een multidisciplinaire totaalzorg van essentieel belang ... Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is deze zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven ... te waarborgen en te optimaliseren.”* Toch gebeurt het dat patiënten aan bepaalde psychische of fysieke symptomen lijden die niet te controleren zijn met de klassieke middelen, we spreken dan over refractaire symptomen. Wanneer dit zich voordoet kan men, na in dialoog te treden met alle betrokken partijen, palliatieve sedatie opstarten. (Broeckeaert, et al., 2012)

### 1.1.1.4 Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie valt onder adequate symptoomcontrole, Broeckaert, et al., (2012) omschrijft het als *"Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op een adequate wijze te controleren"* met het oog op maximaal comfort. De patiënt zal uiteindelijk overlijden aan zijn ziekteproces en niet door toediening van medicatie. (De Laat et al., 2018) Er dient een belangrijk onderscheid gemaakt te worden tussen palliatieve sedatie en euthanasie.

figuur 2 : palliatieve sedatie versus actieve levensbeëindiging  
noot: overgenomen van (Broeckaert, et al., 2012)

	Palliatieve sedatie	Actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie)
<i>Intentie</i>	symptoombehandeling	levensbeëindiging
<i>Handeling</i>	zoveel medicatie als nodig om symptoom onder controle te krijgen (proportionaliteit)	Zoveel medicatie als nodig om leven te beëindigen
<i>Resultaat</i>	levensverkorting uitzonderlijk	levensbeëindiging (per definitie)

Ondanks het feit dat er geen wettelijk kader bestaat omtrent de toepassing van palliatieve sedatie, dient er wel rekening gehouden te worden met enkele voorwaarden. Zo wordt het enkel toegepast bij terminale patiënten met een levensverwachting van hooguit enkele dagen, die lijden aan een of meerdere refractaire symptomen. Om te bepalen of het lijden veroorzaakt wordt door al dan niet refractaire symptomen dient er zo snel mogelijk multidisciplinair overleg plaats te vinden met alle betrokken partijen. De aanwezigheid van gespecialiseerd palliatief advies biedt een enorme meerwaarde. Palliatieve support teams (PST) moeten hierbij dus zeker betrokken worden. Het kan toegepast worden op zowel wilsbekwame (hier dient informed consent gegeven te zijn) als wilsonbekwame (wilsverklaringen die in die richting wijzen, overleg met vertegenwoordiger) terminale patiënten, wat ook een verschil is tov. euthanasie. (Broeckaert, et al., 2012)

### 1.1.1.5 Niet behandelingsbeslissing

In tegenstelling tot de wilsverklaring die uitgaat van de patiënt zelf, bestaat er ook een niet behandelingsbeslissing of DNR-code (do not resuscitate) die uitgaat van de arts en het behandelend team. Het wordt omschreven als *"Het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat ... deze niet langer als zinvol... wordt beoordeeld."* Dergelijke code wordt opgenomen in het patiëntendossier en wordt besproken met o.a. patiënt, vertegenwoordiger, huisarts,... (code 0: geen beperking, code 1: niet reanimeren, code 2: therapie niet uitbreiden, code 3: therapie afbouwen). (Nys & Hansen, 2015)

## 1.2 Incidentie en prevalentiecijfers

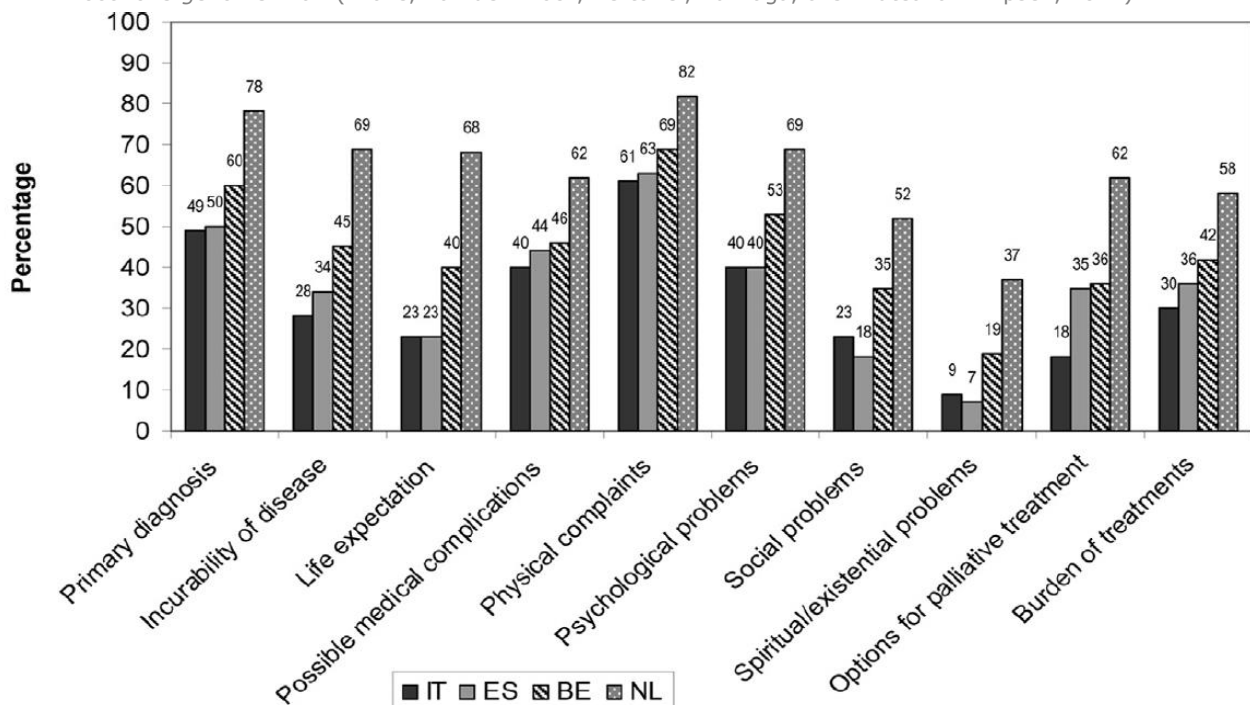
Jaarlijks sterven er erg veel mensen na een periode van onnodig lijden, terwijl dit voorkomen had kunnen worden. (Doyle, Woodruff, & Distelmans, 2011) Volgens statbel stierven er in België in 2018 en 2019 respectievelijk 110.645 en 108.745 personen. (Belgische Federale Overheidsdiensten, 2021)

Een onderzoek van De Vleminck, et al., (2015) uitgevoerd bij 6.000 Belgische huishoudens toont aan dat, **slecht 4,4% van alle respondenten (9651) met een arts gesproken heeft over een voorafgaande zorgplanning. Slechts 1,8% van de respondenten heeft een voorafgaande wilsverklaring euthanasie. Opmerkelijk is, dat van de mensen met een voorafgaande wilsverklaring euthanasie, slechts 55,4% dit besproken heeft met de arts.** Het aantal contacten met de arts, het hebben van een chronische aandoening en een hogere leeftijd, maakt het bespreken van een VZP meer frequent. Vooral bij jonge mensen, mannen, mensen woonachtig in Wallonië komt het bespreken van een VZP met de arts minder voor. (De Vleminck, et al., 2015)

Een onderzoek van Evans, Van den Block, Bertollisi, Zurriaga, & Onwuteaka-Philipsen (2014) onderzoekt de frequentie van bespreking van verschillende end-of-life topics (besproken met GP=huisarts) in vier verschillende Europese landen. De communicatie was het meest volledig in Nederland gevolgd door België. "Fysiek lijden" en "primaire diagnose" werden het meest besproken, dit staat in schril contrast met "geestelijke en existentiële problemen" en "sociale problemen" respectievelijk het minst en het op één na minst besproken onderwerp. Het weinig voorkomen van deze topics in end-of-life (EoL)-gesprekken kan te wijten zijn aan een beperkte opleiding, tijdsgebrek en het niet herkennen van de nood er aan. Met ouderen, patiënten gediagnostiseerd met dementie of non-maligne ziekten werden over het algemeen minder end-of life topics besproken. Nederlandse huisartsen zijn over het algemeen beter in het bespreken van alle topics. In België kunnen we stellen dat er meer onderwerpen besproken worden in de thuis- en palliatieve zorg, dan bij zorg in een ziekenhuis. De frequentie van besproken onderwerpen ligt echter nog lager in woonzorgcentra. (Evans, Van den Block, Bertollisi, Zurriaga, & Onwuteaka-Philipsen, 2014)

figuur 3: Prevalence of general practitioner-patient discussion of the end-of-life topics. IT =Italy; ES =Spain; BE = Belgium; NL=The Netherlands.

noot: overgenomen van (Evans, Van den Block, Bertollisi, Zurriaga, & Onwuteaka-Philipsen, 2014)



Volgens de FCEE zien we een stijging van het aantal geregistreerde euthanasies in België, maar in vergelijking met de totale sterfte bedraagt dit echter een zeer klein percentage. Zo werden er in België in 2018 en 2019 respectievelijk 2.359 en 2.656 euthanasies geregistreerd. (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2020)

figuur 4: De categorieën van de aandoeningen die aan de basis lagen van het euthanasieverzoek, ongeacht patiënt terminaal (Term) of niet-terminaal (N-Term) was.

Noot: overgenomen van (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2020)

	2018	2019	TOTAAL
<b>De categorieën van de aandoeningen die aan de basis lagen van het euthanasieverzoek, ongeacht patiënt terminaal (Term) of niet-terminaal (N-Term) was.</b>			
<b>TOTAAL</b>	<b>2359</b>	<b>2656</b>	<b>5015</b>
Nieuwvormingen (kankers)	1448 (61,4%)	1659 (62,5%)	<b>3107 (62%)</b>
Polypathologie	437 (18,5%)	461 (17,4%)	<b>898 (17,9%)</b>
Ziekten van zenuwstelsel	195 (8,3%)	230 (8,7%)	<b>425 (8,5%)</b>
Ziekten van hart- en vaatstelsel	91 (3,9%)	91 (3,4%)	<b>182 (3,6%)</b>
Ziekten van ademhalingsstelsel	57 (2,4%)	84 (3,2%)	<b>141 (2,8%)</b>
Psychiatrische aandoeningen*	34 (1,4%)	23 (0,8%)	<b>57 (1,1%)</b>
Ziekten van bot-spierstelsel en bindweefsel	24 (1%)	26 (1%)	<b>50 (1%)</b>
Cognitieve stoornissen (dementiële syndromen)	22 (0,9%)	26 (1%)	<b>48 (1%)</b>
Ziekten van spijsverteringsstelsel	13 (0,6%)	10 (0,4%)	<b>23 (0,5%)</b>
Ziekten van urogenitaal stelsel	7 (0,3%)	12 (0,5%)	<b>19 (0,4%)</b>
Letsel, vergiftigingen en bepaalde andere gevolgen van uitwendige oorzaken	8 (0,3%)	11 (0,4%)	<b>19 (0,4%)</b>
Symptomen, afwijkende klinische bevindingen en laboratoriumuitslagen niet elders geassocieerd	4 (0,2%)	6 (0,2%)	<b>10 (0,2%)</b>
Endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen	3 (0,1%)	6 (0,2%)	<b>9 (0,2%)</b>
Aandoeningen van oog en adnexe	4 (0,2%)	3 (0,1%)	<b>7 (0,1%)</b>
Ziekten van oor en processus mastoideus	3 (0,1%)	4 (0,2%)	<b>7 (0,1%)</b>
Bepaalde infectieziekten en parasitaire aandoeningen	4 (0,2%)	2 (0,1%)	<b>6 (0,1%)</b>
Ziekten van bloed, bloedvormende organen en bepaalde aandoeningen die het immuunsysteem beïnvloeden	4 (0,2%)	1 (0%)	<b>5 (0,1%)</b>
Ziekten van huid en subcutis	/	1 (0%)	<b>1 (0%)</b>
Congenitale afwijkingen, misvormingen en chromosoomafwijkingen	1 (0%)	/	<b>1 (0%)</b>

\* Psychische stoornissen en gedragsstoornissen zijn nu onderverdeeld in psychiatrische aandoeningen (vb.: persoonlijkheidsstoornissen, posttraumatische stressstoornis, schizofrenie, autisme etc.) en cognitieve stoornissen (vb.: verschillende vormen van dementie zoals de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, lewy body dementie etc.).

Toch zien we een stijging van maar liefst 12.6% in het aantal geregistreerde euthanasies in vergelijking met voorgaande jaren. (Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, 2020). Waardoor verpleegkundigen logischerwijs vaker geconfronteerd worden met euthanasievragen. De rol van verpleegkundigen in de euthanasiewetgeving is weinig omschreven. De Belgische euthanasiewet stelt dat de arts het verzoek van de patiënt moet bespreken met het verpleegkundig team. (Wet betreffende de euthanasie, 2002, 28 mei) De rol van verpleegkundigen houdt echter veel meer in dan het louter bespreken van de vraag met de behandelende arts. (Bellens, Debien, Claessens, Gastmans, & Dierckx de Casterlé, 2019)

## **1.3 Rol van de verpleegkundige bij euthanasieprocedure**

Euthanasie is in de praktijk een interactief en relationeel proces, in plaats van een stapsgewijs procedureel proces, zoals beschreven in de wetgeving. Verpleegkundigen worden gezien als pleitbezorgers en bemiddelaars die een open communicatie tussen de arts, de patiënt en de familie faciliteren, daarom zijn zij vaak de eerste zorgverleners waaraan het verzoek gecommuniceerd wordt. Dit geeft vaak een gevoel van persoonlijke verantwoordelijkheid in de voorziening van de best mogelijke zorg, om de laatste momenten zo perfect mogelijk te maken. (De Laat, De Coninck, Derycke, Huysmans, & Coupeuz, 2018), (Bellens, Debien, Claessens, Gastmans, & Dierckx de Casterlé, 2019)

### **1.3.1 Observatie en exploratie**

Door het nog steeds aanwezige taboe durven patiënten hun wens tot euthanasie vaak niet uitspreken. Als verpleegkundige dien je attent te zijn voor bepaalde signalen en is het je taak deze verder te exploreren aangezien het gaat om een hulpvraag. M.a.w. dien je dus in open communicatie te treden met de patiënt over zijn eventuele wens tot euthanasie. Dit doe je door correcte informatie te voorzien en hem bij te staan in het gesprek met de arts. Hier dient zowel mondelinge als schriftelijke rapportage over te gebeuren. Als verpleegkundige dien je ook na te gaan of de patiënt alle verkregen informatie weldegelijk goed begrepen heeft. Overleg met alle zorgverleners is aangewezen. Dit bevordert het beslissingsproces en doet de psychische impact afnemen voor alle zorgverleners. Het is de arts die de uiteindelijke beslissing neemt. (De Laat, De Coninck, Derycke, Huysmans, & Coupeuz, 2018)

### **1.3.2 Ondersteunende rol bij toediening**

Wanneer de patiënt dit wenst kan de verpleegkundige betrokken worden bij de uitvoering. De taak beperkt zich hier tot de voorbereiding van de toediening. *"Euthanasievoorbereiding wordt gedefinieerd als elke handeling die aan de uitvoerende handeling voorafgaat."* Het gaat hier dan bijvoorbeeld over het plaatsten van een I.V. infuus. Verpleegkundigen bevorderen ook het comfort van de patiënt en zorgen voor een goede ondersteuning. De uitvoering wordt toevertrouwd aan de arts. *"Euthanasie uitvoering wordt strikt begrepen als het injecteren van de lethale middelen die tot het overlijden van de patiënt leiden."* (De Laat, De Coninck, Derycke, Huysmans, & Coupeuz, 2018)

### **1.3.3 Nazorg**

In eerste instantie omvat het nazorg voor de nabestaanden, met oog voor psychische begeleiding. Daarnaast dient er adequate reflectie plaats te vinden binnen het zorgteam, met het oog op bevordering van draagkracht van alle teamleden. Ook zal dergelijke evaluatie de kwaliteit van toekomstige procedures verbeteren. (De Laat, De Coninck, Derycke, Huysmans, & Coupeuz, 2018)



## 1.4 End-of-life care (of EoL care)

Goede EoL care omvat vele dimensies, die volgens Van den Broeck, et al (2017) samen te vatten zijn in negen onderstaande punten. Natuurlijk blijft de perceptie van goede zorg afhankelijk van elke patiënt individueel.

### 1.4.1 In theorie

#### **EoL care is gericht op welzijn en comfort**

Medische behandelingen moeten gericht zijn op een pijnvrije laatste levensfase en niet op de uitputting van behandelingsmogelijkheden, waardoor het leven onnodig wordt verlengd. Dit moet altijd in overleg met de patiënt gebeuren.

(Vanderveken, Schoenmakers, & de Lepeleire, 2019)

#### **EoL care komt overeen met de wensen en behandelingskeuzes van de patiënt.**

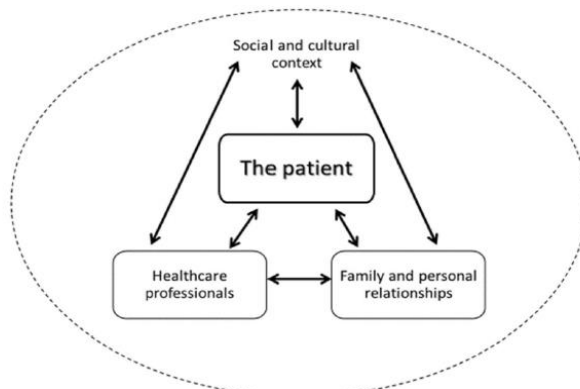
Voorafgaande zorgplanning (VZP) is het continu proces van overleg tussen de patiënt, zijn naasten en zijn zorgverleners over de doelen en de gewenste richting van de EoL care. Anderzijds zet het de patiënt aan tot reflectie over zijn waarden en wensen in verband met toekomstige zorg en behandelingen. (LEIF, 2021) Het opstellen van een VZP bevordert tevens de autonomie en waarborgt en verbetert de kwaliteit van de zorg. (De Vleminck, et al., 2015) Dowling, Kennedy, & Foran (2020) bevestigen dit en stellen zelfs dat VZP deel moet uit maken van de standaard zorgverlening, omdat het ook gepaard gaat met verminderde schuldgevoelens bij nabestaanden.

#### **EoL care is allesomvattend en aangepast aan de patiënt**

Het betreft zowel lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten, dit zijn tevens ook kerncomponenten van palliatieve zorg. Om dit te kunnen voorzien moet je de patiënt en zijn naasten leren kennen en dus een persoonlijke relatie vormen. "One size does not fit all!" is hier dus zeker van toepassing. Wanneer de zorg niet is aangepast aan de patiënt, wordt deze als nutteloos, of potentieel belastend ervaren. Dit kan een gevoel van verwaarlozing bij de patiënt veroorzaken. (Van den Broeck, et al., 2017) Wat op zijn beurt bijkomend lijden veroorzaakt. (Doyle, Woodruff, & Distelmans, 2011)

#### **EoL care ondersteunt de patiënt en zijn naasten.**

Patiënten maken deel uit van een sociaal netwerk, waarin zij centraal staan ten opzichte van verschillende actoren. Dit netwerk situeert zich in een bepaalde sociale-culturele context, deze context beïnvloedt op zijn beurt alle actoren in dit netwerk. Het is noodzakelijk om hiermee rekening te houden aangezien het deel uitmaakt van elk individu, zeker wanneer mensen geconfronteerd worden met hun levenseinde. Deze situatie maakt hen kwetsbaarder en dus afhankelijker van hun omgeving. (Gómez-Virseda, de Maeseneer, & Gastmans, 2020) De zorgverlener dient dus niet enkel de patiënt, die centraal staat in dit netwerk, maar ook zijn naasten holistisch te benaderen. Want de patiënt zal in zijn beslissingsproces altijd, in bepaalde mate, rekening houden met de visie van zijn naasten. De behoefte aan deze tegemoetkoming is individueel bepaald en zal zoals reeds vermeld afhankelijk zijn van de socio-culturele achtergrond. (Giezendanner, et al., 2017)



*Figuur 5: Schematic diagram of a relational approach to patient autonomy in end-of-life decision-making. Contextualized understanding of relational autonomy emphasizes interactions of primary stakeholders and the influence of sociocultural context. noot: overgenomen van: (Gómez-Virseda, de Maeseneer, & Gastmans, 2020)*

### **EoL care vereist adequaat opgeleide en ervaren zorgverleners**

Van den Broeck, et al., (2017) stellen dat een goed opgeleide zorgverlener vertrouwen uitstraalt naar patiënt en naasten, wat belangrijk is wanneer tijd en mogelijkheden beperkt zijn. (Van den Broeck, et al., 2017)

### **EoL care vereist groot empathisch vermogen en respect.**

Goede zorg is slechts mogelijk wanneer zorgverleners een respectvolle en empathische houding aannemen tegenover zowel patiënt als naasten. Ook beschikbaarheid van de zorgverlener is niet onbelangrijk. Zonder deze capaciteiten is zorg op maat verlenen onmogelijk. (Van den Broeck, et al., 2017)

### **EoL care vereist tijd voor gesprek**

Tijd voor gesprek biedt de mogelijkheid voor de patiënt en naasten om hun wensen, noden of bekommernissen kenbaar te maken. Tevens biedt het voor de zorgverlener de mogelijkheid om hier dieper op in te gaan. Dit geeft een gevoel van nabijheid, wat patiënten en naasten vaak gerust stelt. Wanneer er niet voldoende tijd, of gelegenheid bestaat om de patiënt en zijn naasten te leren kennen, ervaren zij dit als een gemis. (Van den Broeck, et al., 2017)

### **EoL care vereist hechte multidisciplinaire samenwerking**

De betrokkenheid van verschillende disciplines bij de zorg heeft als gevolg dat deze op zijn beurt meer compleet en gepersonaliseerd is, op voorwaarde dat deze disciplines kwalitatief overleg plegen over geleverde behandeling. (Van den Broeck, et al., 2017) Communicatie tussen disciplines moet dus gewaarborgd blijven, het bevordert het maken van keuzes omtrent het levenseinde, het versterkt de vertrouwensrelatie, het getuigt van behulpzaamheid en het vermijdt conflicten. Zo kunnen ethische en palliatieve consultaties op intensive care (IC), therapeutische hardnekkigheid doen afnemen en kunnen gebruikt worden om behandelingsconflicten op te lossen. (Rainer, Kraenzle Scheinder, & Lorenz, 2018)

### **EoL care vereist een open en transparante communicatie**

Open en transparante communicatie is van groot belang, voor de patiënt. Gebrek aan eerlijkheid of het verbloemen van de waarheid, zal valse hoop creëren bij de patiënt en zijn naasten, wat kan leiden tot onrealistische verwachtingen en het ontkennen van de ernst van de huidige situatie. (Rainer, Kraenzle Scheinder, & Lorenz, 2018)

## **1.4.2 Praktijkervaringen**

De theorie is mooi omschreven, maar wanneer deze dient toegepast te worden in het praktijkveld, botsen verpleegkundigen toch wel op een aantal struikelblokken.

### **1.4.2.1 Behandelingsconflicten**

Verpleegkundigen worden nog al te vaak geconfronteerd met situaties waarin zij van mening zijn dat er onvoldoende oog is voor comfort. Therapeutische hardnekkigheid kan verklaard worden door het feit dat artsen de overschakeling naar enkel comfortzorg ervaren als een persoonlijke mislukking. (Rainer, Kraenzle Scheinder, & Lorenz, 2018), (Van den Broeck, et al., 2017) Een onderzoek van Demedts, Roalands, Libbrecht, & Bilsen (2018) over de rol van psychiatrische verpleegkundigen bij euthanasie inzake ondraaglijk psychisch lijden toont aan dat verpleegkundigen vaak geweerd worden in multidisciplinair overleg. Zo gaf 55% van ondervraagde verpleegkundigen aan dat hun rol in het besluitvormingsproces omtrent euthanasie, beperkt wordt tot enkel rapportage over het verzoek. (Demedts, Roalands, Libbrecht, & Bilsen, 2018) Verpleegkundigen zijn pleitbezorgers en bemiddelaars die een open communicatie tussen arts, patiënt en familie, mogelijk maken. (Bellens, Debien, Claessens, Gastmans, & Dierckx de Casterlé, 2019). Bovendien zijn zij het meest tactvol in omgang met de patiënt. (Dowling, Kennedy, & Foran, 2020) Wanneer verpleegkundigen en de artsen van mening verschillen kan dit leiden tot behandelingsconflicten. Het is dan ook belangrijk dat de organisatiestructuur toelaat dat verpleegkundigen gehoord worden, om zo frustraties op de werkvloer te voorkomen. (Rainer, Kraenzle Scheinder, & Lorenz, 2018) (Bellens, Debien, Claessens, Gastmans, & Dierckx de Casterlé, 2019)

### 1.4.2.2 Informatienood en taboes rond levenseinde

De grote meerderheid van patiënten vindt onder geïnformeerd te zijn over palliatieve zorg en euthanasie. Zelfs van de **patiënten met een prognose korter dan zes maanden deelde 70% deze mening. De vraag van patiënten naar meer informatie hieromtrent is groot**, ook in een vroeg stadium van de ziekte. **Zorgverleners dienen hier oog voor te hebben.** (Beernaert, Haverbeke, Van Belle, Deliens, & Cohen, 2018) Het hoeft dan ook weinig betoog dat uitgebreide **informatieverstrekking over aandoening, symptomen, maar ook over de mogelijkheden van palliatieve zorg en euthanasie essentieel zijn voor de opmaak van een uitgebreide en volledige VZP.** Verpleegkundigen lijken hiervoor het meest geschikt, omdat zij, volgens zowel patiënten als andere zorgverleners, tactvoller zijn in gesprekken aangaande het levenseinde. Chan et al. (2018) benadrukken dit. Wanneer een verpleegkundige de discussie leidde namen meer mensen een voorafgaande wilsverklaring op (16.5%) dan wanneer de discussie met een andere zorgverlener plaatsvond (1.7%). Hulpverleners beseffen hun verantwoordelijkheid hierin, maar worden belemmerd door het nog steeds aanwezige taboe (Van den Broeck, et al., 2017) en door onvoldoende voorbereiding op dergelijke gesprekken door tijdsgebrek, maar ook door ondermaatse educatie. Dit brengt onzekerheid met zich mee. (Dowling, Kennedy, & Foran, 2020)

### 1.4.2.3 Kennistekort

Euthanasiezorg is alles behalve routinematig. De gevolgen van deze, mentaal, veeleisende zorg worden vaak onderschat (Bellens, Debien, Claessens, Gastmans, & Dierckx de Casterlé, 2019) Verpleegkundigen geven aan nood te hebben aan kennis van psychiatrische pathologieën, communicatieve vaardigheden, het juridische kader en al zijn moeilijkheden, multiculturele benaderingen en ethische reflectie. Naast praktische kennis en vaardigheden die rechtstreeks verband houden met euthanasie, is bredere context van de zorg rond het levenseinde zeker niet onbelangrijk. (Demedts, Roalands, Libbrecht, & Bilsen, 2018). Volgens Hennessy, et al., (2019) zijn de noden die naasten vaak ervaren o.a.: nood aan voldoende contact met de patiënt en voldoende communicatie met zorgverleners aangaande de toestand van de patiënt. Ook worden familieleden graag actief betrokken bij de zorgverlening en verwachten ze empathie en persoonlijk contact met de zorgverlener. Een nood die vaak vergeten wordt is ruimte voor spiritualiteit, dit kan verklaard worden door de toenemende seculariteit in de samenleving. (Hennessy, et al., 2019) Ondanks een vaak positieve houding van verpleegkundigen tegenover spiritualiteit zijn ze vaak niet adequaat in het anticiperen naar de mogelijke nood aan ruimte voor spiritualiteit. Daarom kan een betere voorbereiding, door educatie, op het verlenen van of verwijzen naar spirituele zorg, zowel bij patiënten als hun naasten, een grote invloed hebben op de kwaliteit van de algemene zorg. Bijstand door pastorale werkers geeft hier zeker een meerwaarde. (Hennessy, et al., 2019)

### 1.4.2.4 Tijdsgebrek

Voor verpleegkundigen gaat tijdsgebrek vaak gepaard met een gevoel van frustratie. Het kaderen en begrijpen van het euthanasieverzoek en zich hier gedegen op kunnen voorbereiden, is belangrijk voor het verwerkingsproces van de zorgverlener, wanneer dit niet mogelijk is brengt dit onzekerheid met zich mee. (Bellens, Debien, Claessens, Gastmans, & Dierckx de Casterlé, 2019), (Dowling, Kennedy, & Foran, 2020) Dit tijdsgebrek kan, deels, verklaard worden door een tekort aan verplegend personeel. (Rainer, Kraenzle Scheinder, & Lorenz, 2018), (Hussin, Wong, Chong, & Subramanian, 2017)

### **1.4.2.5 Ethische problematiek**

Mededogen is een fundamentele verpleegkundige waarde die zowel voor als tegen euthanasie kan pleiten. Tegenstanders stellen dat verpleegkundigen dienen te handelen in het belang van het welzijn van hun patiënt zonder hierbij kwaad te berokkenen, zij aanzien euthanasie namelijk als moord. Voorstanders stellen echter dat mededogen voor interpretatie vatbaar is. Zij aanzien euthanasie als een manier om pijn en lijden te verlichten. (Pesut, et al., 2020) Het valt niet te ontkennen dat euthanasie psychisch belastend is voor verpleegkundigen. Daarom is een goede en open communicatie tussen patiënt en verpleegkundige van essentieel belang. Het respecteren van de autonomie van de patiënt kan hen helpen met het begrijpen en aanvaarden van het verzoek. (Spoljar, et al., 2020) Tegenstanders stellen echter dat individuele autonomie niet boven de plicht om geen kwaad te berokkenen kan staan. Ondanks het feit dat verpleegkundigen vaak het dichtst bij hun patiënten staan hebben ze weinig invloed op de zorgbeslissingen. (Pesut, et al., 2020) Dit leidt tot ethische en morele dilemma's. (Rainer, Kraenzle Scheinder, & Lorenz, 2018)

## **1.5 Samenvattend kader**

Zoals meermaals vernoemd is communicatie onmisbaar voor het leveren van kwalitatief goede EoL care. Communicatie bij het levenseinde is echter niet evident, het verdriet van de familie is vaak groot waardoor gesprekken zeer intens zijn. Dit doet verpleegkundigen vaak twijfelen over hun communicatieve vaardigheden. Zorgverlening is, in deze context, complex en dynamisch en rijkt van voor het verzoek tot na de uitvoering van de euthanasie, in de vorm van familiale begeleiding. De euthanasieprocedure gaat gepaard met gemengde gevoelens. Enerzijds ervaren verpleegkundigen voldoening. Omdat hun zorgverlening bijdraagt aan een waardig levenseinde, zeker wanneer ze de indruk hebben dat zij het verschil kunnen maken voor patiënt of familie. Anderzijds kan het ook gepaard gaan met frustratie, wanneer zij niet adequaat betrokken worden bij het proces, wanneer ze de aard van het verzoek niet begrijpen (dit komt meer voor bij ondraaglijk psychisch lijden), wanneer er niet voldoende tijd is om de patiënt en zijn naasten te leren kennen of wanneer de interne communicatie misloopt. (Bellens, Debien, Claessens, Gastmans, & Dierckx de Casterlé, 2019)

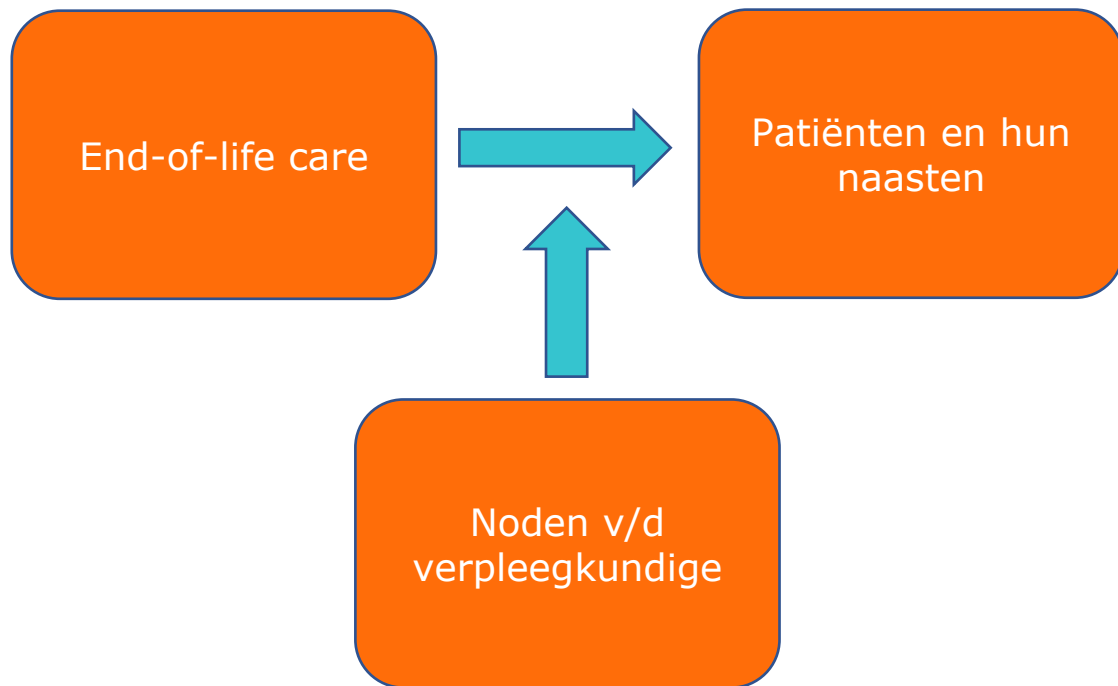
Er is behoefte aan een goede opleiding in: kennis van psychiatrische pathologieën, communicatieve vaardigheden, het juridische kader en al zijn moeilijkheden, multiculturele benaderingen, ethische reflectie en hoe verpleegkundigen omgaan met hun eigen emoties. Duidelijke richtlijnen omtrent de uitvoering van euthanasie voor verpleegkundigen zijn momenteel niet omhanden. Aangezien de grote betrokkenheid van verplegend personeel bij de euthanasieprocedure, is het belangrijk dat dit voldoende belicht wordt in de opleiding. Naast praktische kennis en vaardigheden die rechtstreeks verband houden met euthanasie, is bredere context van de zorg rond het levenseinde van cruciaal belang. (Demedts, Roalands, Libbrecht, & Bilsen, 2018), (Spoljar, et al., 2020), (Hussin, Wong, Chong, & Subramanian, 2017)

## 2 Vraagstelling

Wat is er nodig voor verpleegkundigen om goede end-of-life care te kunnen leveren?

Hoe kunnen we toekomstige verpleegkundigen beter voorbereiden op de confrontatie met het levenseinde?

*Figuur 6: conceptueel model*



### 3 Zoekstrategie

De wetenschappelijke artikels, opgenomen in dit werk, zijn bekomen door de databanken: 'PubMed', 'ScienceDirect', 'Springerlink' en 'LIMO' te doorzoeken. Verschillende zoek opdrachten zijn geformuleerd door onderstaande trefwoorden in verschillende combinaties te gebruiken: ((belgium[MeSH Terms]), (ethanasia[MeSH Terms])), (nursing[MeSH Terms])), ((nurse[MeSH Terms]), (end of life care[MeSH Terms]), ((palliative care[MeSH Terms]), nursing guidelines, euthanasia practice, Belgium, nursing topic, end-of-life care, euthanasie in België, law, 'euthanasiewetgeving België', 'euthanasiecommissie België', 'euthanasie in palliatieve zorg', 'wet betreffende patiënte rechten', 'communication training' Via de sneeuwbal methode werd ook een KCE rapport opgenomen.

Op de toegepaste zoekstrategieën werden bepaalde restricties geplaatst. Zo werden er enkel Engelstalige en Nederlandstalige artikels weerhouden waarvan free full tekst beschikbaar was, peer reviewed, online acces, enkel publicaties vanaf 2013 werden doorzocht.

volgende websites werden geraadpleegd:

<https://www.health.belgium.be/nl>

<https://leif.be/professionele-info/rapporten/>

<http://pallialine.be/template.asp?f=welkom.htm>

<https://www.thomasmore.be/en/node/111>

<http://www.palliatief.be/template.asp?f=index.htm>

<http://www.palliatief-netwerk-mechelen.be/>

Ook heb ik het '*Handboek voor palliatieve zorg*' Doyle, Woodruff, & Distelmans, (2011) opgenomen. Ondanks dat deze bron net buiten de tijdsbeperking valt, vond ik dit toch een meerwaarde, aangezien het gaat om 3 specialisten in de praktijk omtrent het levenseinde

Dit resulteerde in 14175 bronnen waarvan er uiteindelijk 58 werden opgenomen in het werk.

## 4 Resultaten

De signalen vanuit het werkveld zijn zorgwekkend. Voor het aanpakken van de behandelingsconflicten en het tijdsgebrek is een omwenteling nodig in de aanpak van het zorgbeleid. Kennis, communicatieve vaardigheden en ethische problematieken komen in de opleiding reeds aan bod maar mogen zeker op bepaalde vlakken uitgebreid worden.

Onderstaand worden enkele vormingen besproken die bijdragen tot de onderwijsmogelijkheden in verband met palliatieve zorgverlening. In dit verbeterproject wil ik mij verder toespitsen op het beter ontwikkelen van communicatieve vaardigheden van studenten verpleegkunde en dit door middel van het uitbreiden van simulatietraining in de opleiding en aantonen waarom dit een noodzakelijke aanvulling is op de bachelor opleiding verpleegkunde. Ik heb mijn project vorm gegeven door overleg te plegen met verschillende experts in het werkveld en te zoeken naar wetenschappelijke evidentie. Al deze bevindingen komen samen tot een geheel in de 'flowchart simulatietraining'. In het implementatieplan tracht ik vanuit een hypothetische kijk uit te zoeken hoe dit geheel zich continue kan verbeteren wanneer ingevoerd in de praktijk.

### 4.1 Opleidingsaanbod rond zorgverlening in Eol context

Hieronder heb ik een inventarisatie gemaakt van verschillende onderwijsmogelijkheden die bijdragen tot het leveren van goede palliatieve zorg en wat deze opleidingen juist inhouden

#### 4.1.1 Thomas More Lier

Hieronder bespreek ik de bachelor opleiding verpleegkunde te Lier en hoe deze mee vorm geeft aan de opleiding van toekomstige zorgverleners. De opleiding die in Lier wordt gegeven is niet representatief voor alle bachelor opleidingen in Vlaanderen.

In de Bachelor opleiding is er een brede theoretische omkadering van palliatieve zorgverlening en de verschillende aspecten die hierbij van belang zijn, maar er blijft een grote nood aan communicatietraining in de EoL care context. (Chan, et al., 2019), (Wittenberg, Goldsmith, Buller, Regan, & Ferrel, 2019), (Walczak, Butow, Bu, & Clayton, 2016)

De vakken 'communicatie' en 'omgaan met de client' focussen op de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden zoals: feedbackvaardigheden, basale gespreksvaardigheden (actief luisteren, luisteren-samenvatten-doorvragen (LSD), structuur aanbrengen in een gesprek), zorgvraag verhelderen, omgaan met weerstand, omgaan met rouw van patiënt en naasten, het voeren van en het opvangen na een slechtnieuwsgesprek, coping met eigen gevoelens en omgaan met therapieontrouw. Dit onder de vorm van simulatietraining. Het 'Calgary Cambridge model' wordt gebruikt als structuur gevend kader (zie bijlage 12). Deze vakken zijn verspreid over fase 1 en 2 en maken 6 studiepunten in de totale opleiding.

De vakken 'ethische en juridische aspecten', 'chronische zorg' en 'zorgethiek', bieden een breed kader aan theorie omtrent het erkennen en bespreekbaar maken van ethische kwesties, met aandacht voor individuele morele positie binnen dit overleg. Ook is er oog voor het omgaan met kwetsbaarheid, eindigheid en sterfelijkheid, medisch begeleid sterven, therapeutische hardnekkigheid, levensbeschouwelijke achtergronden, juridische kader. Ook komen er verscheidene communicatiemethodieken aan bod; levensbeschouwelijke dialoog, regels van Swidler, geloofsstijl, verantwoordelijkheid voor de ander vanuit het denken van Levinas, zorg als ethische waarde (relationele ethiek en Leuvense personalisme), presentiebenadering. Er wordt ruimte gemaakt voor kritische reflectie. Dit in de vorm van interactieve hoorcolleges. Deze vakken maken samen 9 studiepunten in de totale opleiding.

Ten slotte is er ook nog het vak 'scenariotraining', dat in fase 4 aan bod komt en spitst zich veelal toe op acute situaties. Dit vak behelst 3 studiepunten (Thomas More, 2021)

Voor de opleiding bachelor in de verpleegkunde aan de Thomas More hogescholen zijn er in zijn geheel veertien 'domeinspecifieke leerresultaten' (DLR's) opgesteld. Om te komen tot een professionele, kwalitatief hoogstaande uitvoering van verpleegkunde in het werkveld, dienen al deze leerresultaten behaald te worden. "professionele zorg op maat kan maar gerealiseerd worden dankzij wetenschappelijke fundering, ethische bewogenheid, verpleegkundige visie op zorg, interprofessioneel efficiënte communicatie en samenwerking, adequate organisatie en coördinatie van de intra-, trans- en extramurale zorg. Continue reflectie, kritische ingesteldheid, bijsturing en persoonlijke professionalisering waarborgen de kwaliteit van zorg binnen de snel evoluerende gezondheidszorg." (Thomas More, 2021)

Het aanbieden van simulatietraining in EoL care biedt studenten de mogelijkheid om aan vele van deze DLR's te werken, omdat de vooropgestelde leerdoelen (deze worden besproken bij 'simulatiegesprek') voor de simulatietraining kunnen geplaatst worden in het bredere kader van de DLR's die Thomas More beoogt.

"1. Bouwt ... een professionele relatie op met de zorgvrager die gericht is op het **somatisch, sociaal, psychisch en existentieel welbevinden** van deze, zowel in vertrouwde, als ... complexe zorgsituaties."

"3. Verleent zowel in eenvoudige als complexe en gespecialiseerde zorgsituaties **cliëntgerichte en -gestuurde verpleegkundige zorg op maat**, ... teneinde de veiligheid van de zorgvrager te waarborgen in de concrete handelingen."

"4. Neemt autonoom initiatieven inzake preventie en past deze op alle niveaus adequaat toe. Organiseert op methodische wijze gezondheids promotie en **patiënteneducatie** aan individuen en groepen. Stimuleert een gezondheidsbevorderend gedrag bij de zorgvrager(s)."

"5. Is zich **bewust van de waarden en normen** van zichzelf en de zorgvrager en hoe deze het professioneel handelen als verpleegkundige beïnvloeden. Handelt op **ethisch verantwoorde** wijze...."

"6. Ontwikkelt op basis van theoretische kaders, internationale referenties en ervaring een **persoonlijke visie** op verpleegkunde en een constructief-**kritische ingesteldheid**."

"7. Bouwt intra- en interprofessionele relaties op en werkt efficiënt samen in het kader van **gemeenschappelijke zorgdoelstellingen**."

"8. **Communiqueert** op een efficiënte en gestructureerde wijze zowel mondeling als schriftelijk ... aangepast aan de gesprekspartner."

"13. Draagt als autonome professional actief bij tot de profilering van het beroep en staat **kritisch** ten opzicht van **maatschappelijke evoluties** en het economisch, sociaal en ethisch beleid."

"14. **Reflecteert continu** op het eigen verpleegkundig handelen, analyseert zijn leerbehoeften en vertaalt deze autonoom." (Thomas More, 2021)

Sinds maart 2021 bestaat Edupal Vlaanderen, met als doel palliatieve zorgverlening sterker te belichten in de bachelor opleiding verpleegkunde. Concrete resultaten waren bij het ter perse gaan van dit werk nog niet beschikbaar



### 4.1.2 Postgraduaat palliatieve zorgen

Het postgraduaat Palliatieve Zorg bestaat uit 15 lesdagen opgedeeld in een basismodule (5 dagen) en een verdiepende module (6 dagen). Er wordt gebruik gemaakt van interactieve hoorcolleges. Hierbij komen nog 4 'themadagen', aangevuld met 70 stage-uren.

De opleiding streeft er naar ethisch verantwoorde, goede palliatieve zorg te bekomen met extra oog voor: pijnbestrijding, begeleiding van patiënt en naasten, ondersteuning in het rouwproces, casuïstiek olv. vak experts.

#### "BASISMODULE

- *Inleiding in het zorgconcept*
- *Regelgeving palliatieve zorg*
- *Training communicatie en sociale vaardigheden*
- *Pijn- en symptoomcontrole*
- *Vocht en voedingstoestand in de terminale fase*
- *Omgaan met verlies*
- *Belang van symbolen en rituelen in de rouwverwerking*
- *Zorg met aandacht voor de spirituele nood*
- *Werken in multi- en interdisciplinair teamverband*
- *Cultuursensitieve zorg*
- *Casuïstiek*

#### VERDIEPINGSMODULE

- *Pijn- en symptoomcontrole (verdieping)*
- *Verpleegkundig handelen in een palliatieve setting vanuit een ethisch en juridisch perspectief*
- *Verlies en rouwverwerking*
- *Communicatie met de zorgvrager en zijn naaste(n)*
- *Casuïstiek"*

( Thomas More, 2021)

### 4.1.3 Federatie palliatieve zorg Vlaanderen (FPZV)

De FPZV wil kwalitatieve zorg voor iedereen bewerkstelligen door samen te werken met palliatieve netwerken. Het fungeert als een kennis en expertisecentrum voor de palliatieve netwerken en de palliatieve support teams, maar is ook een informatiekanal voor zorgverleners en de bevolking. Het ijvert voor inbedding en financiering van palliatieve zorg. Het staat hulpverleners bij door het aanbieden van permanente opleiding en training. Zo bieden zij webinars aan over diverse onderwerpen aangaande palliatieve zorgverlening. (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen VZW, 2021)

### 4.1.4 Palliatieve netwerken

Momenteel bestaan er in Vlaanderen 15 palliatieve netwerken, deze netwerken hebben elk hun eigen werkingsgebied (geen overlapping).

"Een palliatief netwerk heeft volgende taken:

- *Informeren en sensibiliseren*
- *Deskundigheidsbevordering*
- *Samenwerking tussen de verschillende zorgsettings*
- *Uitbouwen en coördineren van een vrijwilligerswerking*
- *Dienstverlening; Het netwerk biedt structurele ondersteuning en psychosociaal advies aan de multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE).*
- *Rouwzorg*
- *Registreren en evalueren"*

Elk netwerk vormt een samenwerkingsverband met een palliatieve thuiszorgequipe of multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE), die op hun beurt zorg bieden aan de palliatieve patiënt in zijn thuisomgeving. Het opleidingsaanbod van de netwerken richt zich zowel naar zorgverstrekkers werkzaam op algemene verpleegafdelingen als naar palliatief deskundigen dmv , interactie, groepswerk, ervaringsoefeningen en reflectie. *"Filosofie en basisprincipes van palliatieve zorg, verkenning van het palliatief landschap, pijn- & symptoomcontrole, persoonsgerichte zorg, emotionele zorg, spirituele zorg, ethische en juridische aspecten, communicatie en vroegtijdige zorgplanning, medisch begeleid sterven, rouw- en verlieservaring en zorg voor de zorgenden."*, zijn thema's die aan bod komen. Er zijn ook enkele netwerken die een referentenopleiding aan bieden, deze opleiding legt een extra klemtoon op management en verwerven van vaardigheden om veranderingen binnen de bestaande palliatieve zorgcultuur van de instelling te kunnen implementeren. (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen VZW, 2021)

#### **4.1.5 Palliatief support team (PST)**

Een PST is een multidisciplinair team met een specifieke palliatieve zorgen opleiding, waarop het behandelend team, binnen een zorginstelling, beroep kan doen voor advies of ondersteuning. Als verpleegkundige is het belangrijk om te weten waarvoor je een PST kan inschakelen om zo de continuïteit en kwaliteit van de zorg te waarborgen en tegelijkertijd jezelf niet te overbelasten. Een PST zal echter niet de zorg overnemen van het behandelend team. **(zie bijlage 13)** (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen VZW, 2021)

#### **4.1.6 LEIF**

LevensEinde InformatieForum (of LEIF) werd opgericht begin 2003 naar aanleiding van de wetgeving betreffende euthanasie, patiëntenrechten en palliatieve zorgen met als doel een waardig levenseinde voor iedereen. Om dit te bereiken voorzien ze onder andere in een LEIFplan, **( zie bijlage 14)** LEA-app, een LEIFlijn en bieden ze opleidingen aan professionele zorgverleners. Deze opleiding omvat verschillende aspecten o.a.: het bestaande wettelijke kader, voorafgaande zorgplanning, ethiek, wilsbekwaamheid, reflecties uit de praktijk en communicatievaardigheden omtrent het levenseinde. (LEIF, 2021) In de opleiding wordt in de module 'de voorafgaande zorgplanning en het wettelijk kader' en 'communicatie' oa. ook gebruik gemaakt van communicatie training in de vorm van simulaties. *"In onze vijfdaagse LEIFopleiding geven we hier trouwens op deze manier heel veel aandacht aan in modules 2: dan wordt er écht geoefend met een professionele actrice ikv. VZP en in module 5 wordt integraal – begeleid door een psycholoog en met hulp van 2 professionele acteur/actrices – gewerkt aan communicatie in end-of-life context."*

Meerdere onderzoeken tonen aan dat simulatieonderwijs een effectieve methode is om zowel zorgverleners in opleiding als in het werkveld te trainen in communicatieve vaardigheden. (Fey & Jenkins, 2015), (Berragan, 2012) (Pfitzinger Lippe & Becker, 2015)

**Vaak aangehaalde voordelen van deze methodiek zijn 'het leren transfereren van vaardigheden' en 'ontwikkelen van meer zelfvertrouwen' bij de participanten, op voorwaarde dat de participant in een veilige, gestructureerde en ondersteunende omgeving kan leren** (Berragan, 2012) (Wittenberg, Goldsmith, Buller, Regan, & Ferrel, 2019), (Chan, et al., 2019)

Volgens de participanten uit het onderzoek van Berragan (2012) biedt simulatie hen de mogelijkheid om hun prestaties te verbeteren. Fouten maken zijn leerkansen en worden dus niet afgestraft. Anderzijds brengt het theorie en praktijk samen in een geheel wat zorgt voor een betere integratie van opgedane kennis in de effectieve zorgverlening. (Berragan, 2012) Tevens maakt het moeilijke situaties en de emoties die hiermee gepaard gaan, bespreekbaar. (Weil, et al., 2018)

## 4.2 Prototype

Na overleg met FPZV en palliatief netwerk Mechelen (PNM) komt men tot een gezamenlijk besluit: *"Palliatieve zorgverlening moet sterker verankerd zijn in de opleiding van verschillende zorg verlenende beroepen"*. De bedoeling van deze simulatietraining is om studenten beter voor te bereiden op de confrontatie met vragen rond het levenseinde. Het opzet is om in fase 4, minimaal 4 workshops (van telkens één lesdag) te integreren waarin studenten, in groepjes van vier, verschillende casussen kunnen voorgeschoteld krijgen. Het doel is dat de studenten oog hebben voor alle aspecten van goede EoL care. De simulatietrainingen zijn een unieke kans om in alle veiligheid en meermaals hun vaardigheden te oefenen en op punt te stellen. Elk van deze workshops verloopt volgens een vast stramien opgedeeld in vijf fasen.

### 4.2.1 Wetenschappelijke evidentie

Zoals eerder gezegd vereist het bieden van goede EoL care ervaring, maar studenten kunnen maar in beperkte mate ervaring opdoen rond EoL care tijdens hun stageverloop. De voorbereiding van zorgverleners doormiddel van opleiding en training is echter essentieel. Wanneer studenten toch in contact komen met patiënten die vragen stellen rond het levenseinde of wanneer het levenseinde nabij is, gaat dit vaak gepaard met stress. Dit is volgens de studenten zelf te wijten aan een gebrekkige voorbereiding. Daarom kunnen simulaties gebruikt worden als een alternatieve manier om gewenste competenties, belangrijk voor EoL care, te verwerven (Rattani, Kurji, Khowaja, Dias, & Alisher, 2020), (Allen, 2018). Dit is een waardevolle aanvulling op de Bachelor opleiding verpleegkunde. Simulatietraining wordt in het onderzoek van (Gillan, Jeong, & Van der Riet, End of life care simulation: a review of literature, 2014) omschreven als *"Een gebeurtenis of situatie die zo veel mogelijk gelijkend is met het klinische praktijkveld"* Er zijn verschillende vormen van simulatietraining gaande van 'weinig realiteitsgetrouw', zoals case studies, tot 'zeer realiteitsgetrouw' zoals het gebruik van simulanten, of oefenrobots. Het gebruik van zeer realiteitsgetrouwe simulatietraining is een innovatieve onderwijsmethode die de mogelijkheid biedt om in een realistische, maar ook veilige omgeving te oefenen, zo brengt het onderstaande voordelen met zich mee.

- Het bevorderen van begrip en toepassing van cognitieve vaardigheden.
- Het overbruggen van de kloof tussen theorie en praktijk.
- **Verfijnen van communicatieve en technische vaardigheden.**

Sterker nog, de toepassing van zeer waarheidsgetrouwe simulatietraining wordt geassocieerd met een hoge tevredenheidsgraad bij deelnemende studenten, dit vergoot mogelijks de betrokkenheid van de studenten en bevordert het leerproces. Ervaringsgericht leren heeft tevens ook een positieve invloed op de houding van studenten, tegenover het levenseinde en het gevolg daarvan is dat ook de kwaliteit van de zorgverlening zal verbeteren. (Gillan, Parmenter, van der Riet, & Jeong, 2013), (Tamaki, et al., 2019) Het toepassen van simulaties geeft niet enkel voordelen voor de studenten die deelnemen aan de simulatie, Tamaki, et al. (2019) stellen dat waarnemers ook leermomenten halen uit het observeren. Observatoren hebben ook minder last van stress die gepaard gaat met simulatietraining (Allen, 2018) Er zijn heel wat voordelen verbonden aan het toepassen van simulatietraining, maar er moet echter ook rekening gehouden worden met de stress die dit teweeg brengt bij de deelnemende studenten. Allen (2018) onderzoekt de fysiologische en psychologische stress van de participerende en observerende studenten. Dit bij simulaties waarbij gebruik wordt gemaakt van een hoogtechnologische oefenrobot in vergelijking met een simulant. Uit dit onderzoek valt af te leiden dat studenten meer psychologische stress ervaren wanneer ze in contact komen met een hoogtechnologische oefenrobot (Allen, 2018). Bij een dergelijke robot komt ook nog eens bij dat ze niet in staat zijn om non verbale communicatie te uiten. (Gillan, Jeong, & Van der Riet, End of life care simulation: a review of literature, 2014)

Daarom kies ik ervoor om bij mijn project te werken met geoefende simulatiepatiënten.

In de literatuur wordt er heel veel aandacht besteed aan het belang van het debriefing of feedback moment, wat uiteraard heel belangrijk is maar na overleg met verschillende experts in het werkveld en na het raadplegen van de docent communicatie van de Thomas More hogeschool te Lier heb ik ook de pre-briefing en het teamoverleg opgenomen in mijn prototype. Het teamoverleg kan gezien worden als een alternatief op het multidisciplinaire overleg, wat ook vaak wederkeert in de literatuur. Er zijn dan misschien geen meerdere disciplines betrokken, maar het geeft de studenten wel de mogelijkheid om na te denken over allerlei zaken en biedt de mogelijkheid tot adequate voorbereiding alvorens het gesprek aan te vangen. Dit benadrukt het feit dat er in de praktijk voldoende tijd dient vrijgemaakt te worden voor het voeren van dergelijke gesprekken.

Verder werd inspiratie opgedaan bij het werk van Pfitzinger Lippe & Becker (2015) in dit werk is er ook een 'bleuprint' bestaande uit vier stappen. 'objectives', 'prebriefing', 'performance', 'debriefing'.

#### **4.2.2 Inbreng expertise centra**

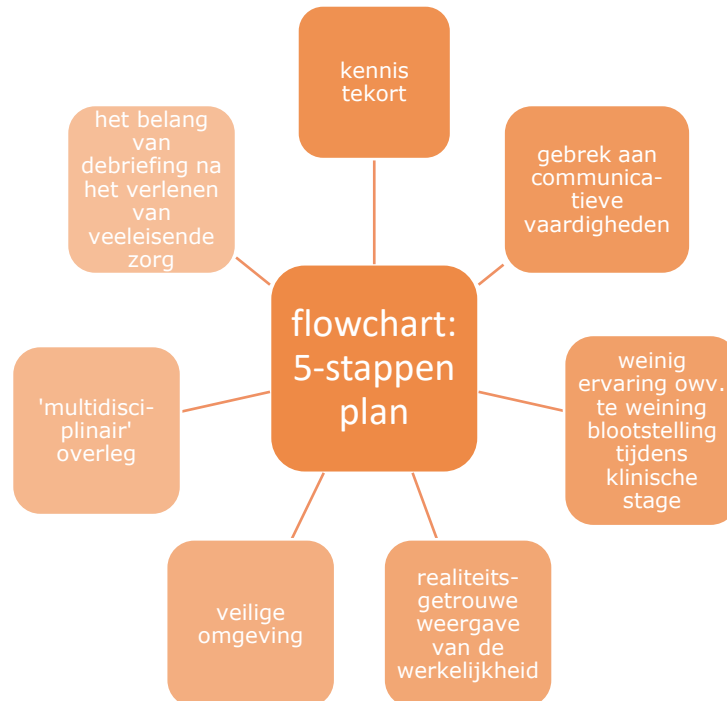
Zowel LEIF, FPZV en PNM beamen het nut van deze innovatieve onderwijsmethodiek. Deze wordt trouwens ook door LEIF gebruikt in de LEIF opleiding en door FPZV in de artsen opleiding. PNM benadrukt nogmaals het belang van dit 'teamoverleg' om zo onduidelijkheden te verhelderen en adequaat op elkaar in te kunnen spelen wanneer er twijfel opkomt bij een van de zorgverleners.

Uit evidentie is ook gebleken dat observatoren waardevolle leerkansen halen uit scenariotraining, daarom kan het een meerwaarde zijn om de LEIF-video die me bezorgd is door LEIF en een opname bevat van hoe een scenario uitdraait in hun opleiding, te tonen aan alle studenten alvorens de simulatie aan te vatten.

### 4.2.3 Simulatietraining: gesprekken in EoL care

Wanneer alle bovenstaande gegevens in onderstaand schema worden gegoten komen we tot de ontwikkeling van een flowchart die vijf stappen omvat. In dit onderdeel worden eerst alle stappen uitgebreid toegelicht, na de toelichting worden deze overzichtelijk weergegeven in figuur 8: flowchart simulatietraining

Figuur 7: Bouwstenen voor de ontwikkeling van de flowchart simulatietraining



#### 4.2.3.1 Kennisverbreding

Deze stap werd opgenomen om het steeds terugkerende **kennistekort** dat zowel in eigen ervaringen als in evidentie aan bod komt. Dit wordt aangepakt door, gedurende één lesblok, bepaalde topics omtrent het levenseinde te belichten. Dit kan gaan over o.a. het wetgevend kader, VZP, pijn- en symptoomcontrole, zorgethiek, spiritualiteit, communicatiemethodieken, .... Dit is nodig om gericht te kunnen handelen naargelang de context die gesimuleerd zal worden. Meerdere experts duiden op het belang van een tijdige VZP bespreking. De brochure van LEIF voor zorgverleners is een goede voorbereiding en biedt informatie over wat een VZP juist is en hoe dit gesprek aan te gaan. Tijdens deze kennisverbredingssessie wordt gebruikt gemaakt van interactief lesmateriaal adhv. powerpoints en videomateriaal, waarin een ervaren hulpverlener in gesprek gaat met een zorgvrager. Zo zal de student meer voorbereid zijn op wat hem te wachten staat. (DVD van LEIF-opleiding)

Toch moeten deelnemers voor ogen houden dat communicatiemethodieken enkel hulpmiddelen zijn, **elk gesprek is individueel en vraaggestuurd**. Dergelijke gesprekken kunnen niet in een vast stappenplan gegoten worden. De student moet in staat zijn om wat belangrijk is voor zijn gesprekspartner te achterhalen en hier dieper op in te gaan.

### 4.2.3.2 Pré-briefing

De pre-briefing geeft de student de mogelijkheid om zich in te leven in de simulatietraining, ook is het een toevoeging aan de **realiteitsgetrouwheid**. Daarna wordt een briefingsmoment gepland, geleid door de docent, die de situatie en de achtergrond schets van patiënt of familie waarmee de studenten in gesprek zullen treden. Tevens worden de studenten er op attent gemaakt dat de simulatie emotioneel belastend kan zijn omwille van mogelijke gelijkenissen met eerdere persoonlijke ervaringen.

### 4.2.3.3 Teamoverleg

Deze stap kan een alternatief bieden voor het **multidisciplinair overleg** dat in de literatuur als zeer belangrijk wordt omschreven. Er zijn dan wel geen andere disciplines betrokken in het overleg, toch biedt het de mogelijkheid om na te denken over de huidige situatie en gezamenlijke doelen op te stellen voor de deelnemers van het scenario. Een juiste **voorbereiding** voor het aanvangen van dergelijke gesprekken is cruciaal voor het goede verloop ervan.

Na het pré-briefingsmoment krijgen de studenten de mogelijkheid om de situatie te bespreken en het patiëntendossier te checken op de juistheid en volledigheid van de verkregen informatie in de prebriefing. Daarnaast kunnen ze een rolverdeling opstellen en bespreken hoe ze het gesprek zullen aanpakken. Het teamoverleg vergroot de eensgezindheid binnen het team, dit is belangrijk om de 'patiënt' goed te **informer** over zijn mogelijkheden en om verwarring te vermijden. Tevens zullen ze door dit overleg gerichtere vragen kunnen stellen, met oog voor de situatie van de 'patiënt' of 'de naaste'. Met aandacht voor de vier pijlers van palliatieve zorgverlening. De pré-briefing en het teamoverleg worden ingepland in één lesblok. Enkele tips om het gesprek voor te bereiden zijn:

- Zorg voor een **vertrouwensrelatie** met de zorgvrager
- Bespreek, in detail, **wensen** van de zorgvrager
- Doe aan informatieverstrekking, op maat van de zorgvrager en wees **eerlijk**
- Bevraag **emoties**
- Luister naar wat de patiënt belangrijk vindt (**LSD**)

### 4.2.3.4 Simulatiegesprek

Het simulatie gesprek zal uitgevoerd worden door twee studenten, die op hun beurt geobserveerd zullen worden door de docent en de overige twee studenten. Wanneer de simulatie beëindigd wordt (+/- 45 minuten) worden de rollen van de studenten omgekeerd en vindt er een tweede simulatiegesprek plaats. Om deze simulatie zo waarheidsgetrouw mogelijk te maken is het uitermate belangrijk dat het simulatiegesprek zo nauw mogelijk aansluit bij de realiteit, zowel qua omgeving als qua interactie met 'patiënt' of 'de naaste'. Dit kan mogelijk gemaakt worden door een levensechte set te voorzien zoals een stille ruimte, een ziekenhuiskamer,... en in interactie te gaan met **getrainde simulanten**/acteurs. Hiervoor zou men beroep kunnen doen op een improvisatie theater of een amateur gezelschap. Deze acteurs krijgen een bepaald kader voorgelegd, dat wordt toegelicht door een specialist in het werkveld (de docent), binnen dit kader kunnen de acteurs improviseren. Door het betrekken van personen met uitgebreide ervaring aangaande palliatieve zorgverlening voor het opstellen van complexe scenario's wordt de kloof tussen theorie en praktijk verkleind. Het oefenen met waarheidsgetrouwe scenario's zorgt voor een betere transitie naar de realiteit en vermindert de praktijkshock. (Berragan, 2012). Enkele voorbeelden van scenario's kunnen zijn:

- Patiënt die euthanasie wenst met een gemetastaseerd longcarcinoom, na het ondergaan van een zware chemokuur zonder verbetering
- Patiënt die voelt dat hij vergeetachtig wordt, zijn moeder had dementie, patiënt maakt zich zorgen over de toekomst en wil niet afzien zoals zijn moeder gedaan heeft.
- De kinderen van een terminale patiënt zitten met vragen over de verdere behandeling van hun vader
- Patiënt gediagnostiseerd met keelkanker, die angst heeft voor de dood, patiënt is nog niet klaar met leven

Aan deze gesprekken kunnen heel wat **leerdoelen** gekoppeld worden.

- De student is zich bewust van zijn eigen waarden en normen. (DLR 5, 6, 14)
- De student heeft een visie op leven en dood en heeft oog voor de visie van anderen. (DLR 5, 6, 14)
- De student doet aan zelfreflectie en geeft tijdig zijn/ haar grenzen aan. (DLR 5, 13, 14)
- De student observeert symptomen en handelt hier gepast naar. (DLR 1)
- De student heeft oog voor spirituele tegemoetkoming en gaat hier op in. (DLR 1, 3, 8)
- De student heeft een empathische basishouding. (DLR 3, 8)
- De student is communicatievaardig (kan achterhalen wat de behoeftes van de patiënt zijn, bevraagt emoties, vermijden van vakjargon, benoemt spanningen, maar respecteert aangegeven grenzen). (DLR 3, 4, 8)
- De student heeft kennis van gebruikte medicatie en mogelijke bijwerkingen en kan dit bespreekbaar maken. (DLR 1)
- De student herkent coping mechanismen, maakt gebruik van hulpmiddelen of verwijst door wanneer nodig. (DLR 1, 3)
- De student heeft kennis van het juridische kader rond palliatieve zorg en levenseinde. (DLR 4, 6, 13)
- De student heeft inbreng in ethisch overleg. (DLR 5, 6, 8, 13)

#### 4.2.3.5 Feedback

Het feedbackmoment kan opgedeeld worden in verschillende onderdelen.

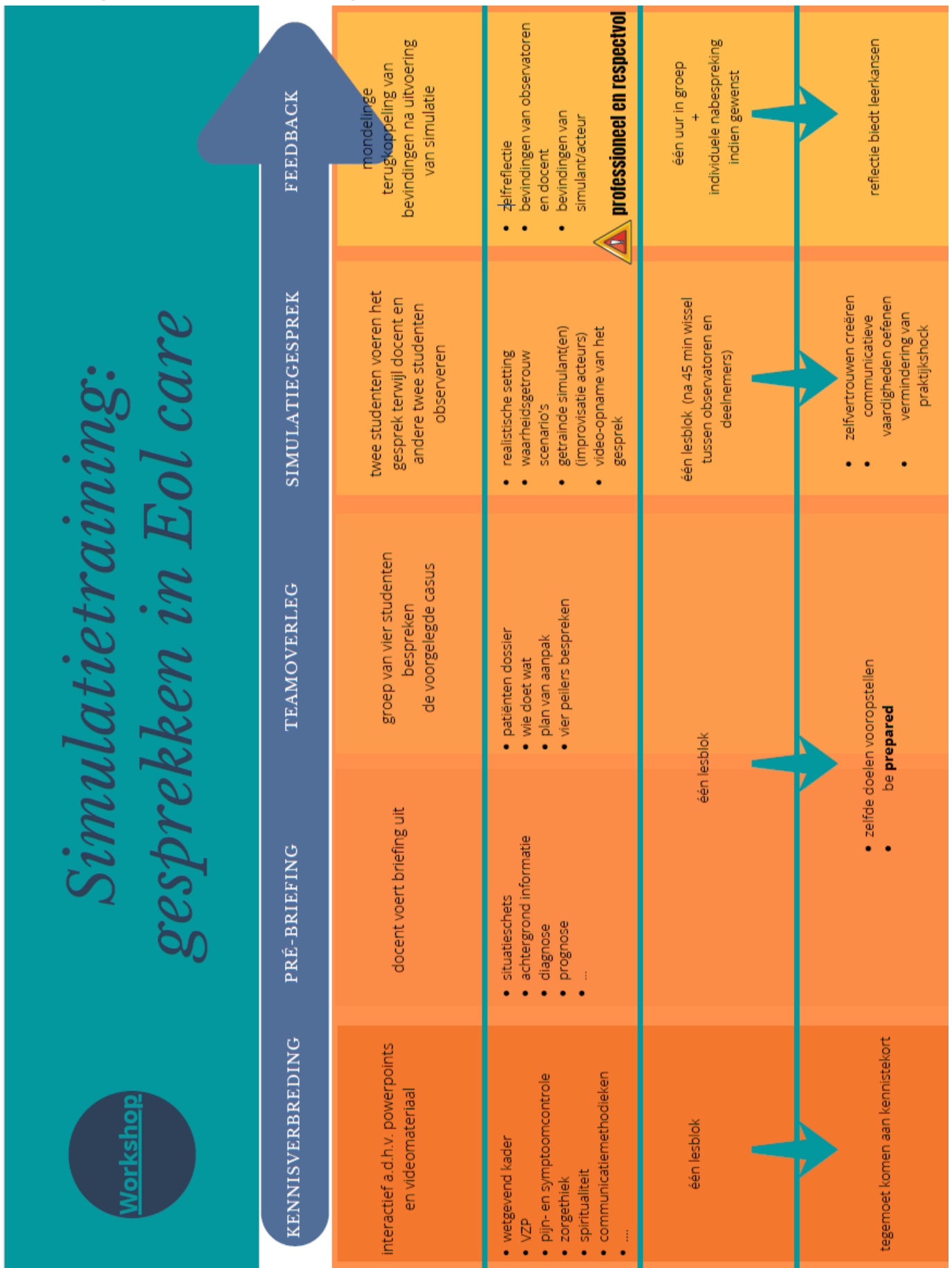
In eerste instantie is het belangrijk dat de deelnemers de mogelijkheid krijgen om zelf aan te geven wat hun bevindingen zijn, het benoemen van gevoelens moet hier aangemoedigd worden. Het promoten van debriefen en het bevorderen van een samenhorigheidsgevoel kan een steun zijn voor elke zorgverlener.

In tweede instantie komen de observatoren aan de beurt (studenten en expert uit het werkveld) Zij bevestigen wat er goed ging en geven nog eventuele werkpunten mee. Hierbij kunnen de opgenomen videobeelden van het gesprek gebruikt worden ter ondersteuning van de argumenten. Dit biedt ruimte tot reflectie over wat men heeft bijgeleerd en wat de specifieke verpleegkundige taken waren in dit scenario. In derde instantie krijgt de simulant/acteur ook nog de ruimte om zijn bevindingen mee te delen. Een feedbackmoment dient professioneel te gebeuren, met respect voor iedere deelnemer, ongeacht hun prestatie. Studenten kunnen enkel **bijleren** in een omgeving waar ze zich **veilig voelen en ondersteund worden**. Dit geheel zet aan tot kritische zelfreflectie wat zal leiden tot persoonlijke groei. (Fey & Jenkins, 2015) Studenten die zich na dergelijke simulatietraining slecht voelen moeten de mogelijkheid krijgen om dit na de workshop persoonlijk te bespreken met de instructeur of trajectbegeleider, indien zij dit wensen. (Brashers, et al., 2016) De vooropgestelde leerdoelen kunnen gebruikt worden om het feedbackmoment meer structuur te geven.

Debriefing **bevordert het kritisch denken van studenten** over opgedane ervaringen en zet aan tot reflecteren over bepaalde gebruiken in de praktijk. En zet in zijn geheel aan tot nadenken over de dood en sterfelijkheid. Iets wat het persoonlijke groeiproces kan bevorderen. (Allen, 2018) Iets wat ik alvast ook heb ondervonden na stage te lopen op twee palliatieve afdelingen.

## 4.2.4 Flowchart

Figuur 8: flowchart simulatietraining

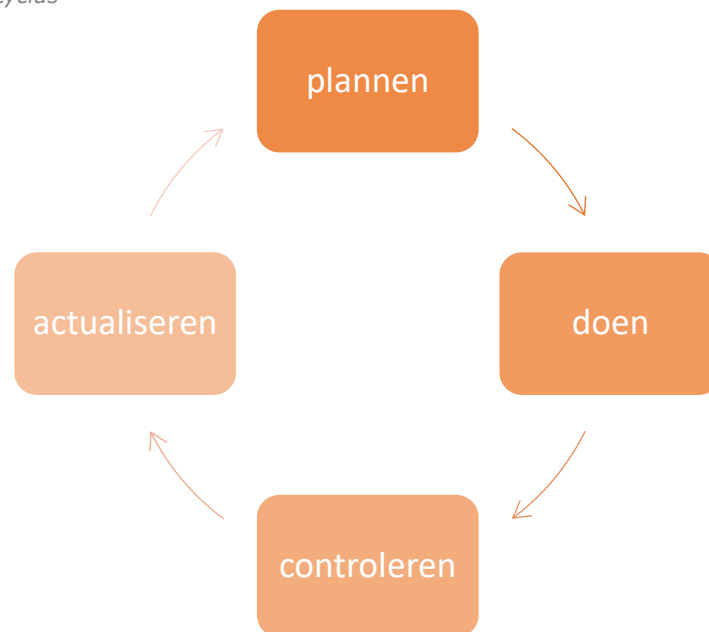




## 4.3 Implementatieplan

### 4.3.1 in de praktijk

Figuur 9: PDCA-cyclus



#### 4.3.1.1 Plannen

Een onderzoek van Van den Broeck, et al., (2017) brengt aan het licht dat de dood veel te weinig belicht wordt in onze maatschappij. Het aanvaarden dat de dood een onderdeel is van het leven zal zowel de zorgvrager als de zorgverlener ten goede komen. Zo zou het de drempel om een VZP te bespreken verlagen en maakt het, het betrekken van naasten hierbij ook eenvoudiger. Het is de taak van de verpleegkundige om de belangen van de zorgvrager te verdedigen, dit is te faciliteren door de patiënt correct te informeren en empathisch te luisteren. Het bespreekbaar maken van de dood is een verantwoordelijkheid van velen waar ook de docenten van toekomstige zorgverleners toe behoren. Het bevorderen van open communicatie vergroot de kans dat de geleverde zorg compleet en gepersonaliseerd is en het zorgt ervoor dat zorgverleners minder emotioneel leed ervaren en zo minder kans lopen op burn-out. Ook geven verpleegkundigen zelf aan nood te hebben aan kennis van communicatieve vaardigheden, het juridische kader en al zijn moeilijkheden, multiculturele benaderingen en ethische reflectie. Naast praktische kennis en vaardigheden die rechtstreeks verband houden met euthanasie, is bredere context van de zorg rond het levenseinde zeker niet onbelangrijk. (Demedts, Roalands, Libbrecht, & Bilsen, 2018). Kortom niets is belangrijker dan open communicatie voor het verlenen van kwalitatief hoogstaande EoL care. Door het implementeren van de workshops 'simulatietraining: gesprekken in EoL care' wordt de aanwezigheid van palliatieve zorgverlening groter in de basisopleiding verpleegkunde. Dit heeft verschillende motieven. Enerzijds maken we zo de studenten bewust dat overlijden een onderdeel is van het leven. Door dit in een veilige oefenomgeving te simuleren kunnen studenten ervaringen opdoen die hun handelen in de praktijk zullen verbeteren. De mogelijkheid tot oefening kan ook de kans bieden om zelfvertrouwen op de bouwen waardoor studenten minder twijfelen aan hun communicatieve vaardigheden, zonder dat hieraan een scoring gekoppeld wordt. Hoe meer studenten kunnen oefenen en hierover kunnen reflecteren, hoe zelfzekerder ze zullen worden. Dit zal de drempel om moeilijke gesprekken aan te gaan verlagen. Het zal de deskundigheid van de studenten bevorderen en hun communicatieve vaardigheden verbeteren.

Daarom worden er leerdoelen vooropgesteld die verbetering van het verpleegkundig handelen stimuleren, het vooropstellen van duidelijke verwachtingen schept een doel dat door studenten kan nagestreefd worden

- De student is zich bewust van zijn eigen waarden en normen.
- De student heeft een visie op leven en dood en heeft oog voor de visie van anderen.
- De student doet aan zelfreflectie en geeft tijdig zijn/ haar grenzen aan.
- De student observeert symptomen en handelt hier gepast naar.
- De student heeft oog voor spirituele tegemoetkoming en gaat hier op in.
- De student heeft een empathische basishouding.
- De student is communicatievaardig (kan achterhalen wat de behoeftes van de patiënt zijn, bevraagt emoties, vermijden van vakjargon, benoemt spanningen, maar respecteert aangegeven grenzen).
- De student heeft kennis van gebruikte medicatie en mogelijke bijwerkingen en kan dit bespreekbaar maken.
- De student herkent coping mechanismen, maakt gebruik van hulpmiddelen of verwijst door wanneer nodig.
- De student heeft kennis van het juridische kader rond palliatieve zorg en levenseinde.
- De student heeft inbreng in ethisch overleg.

Deze doelen stellen de observatoren in staat om gerichte observaties te stellen en hier feedback aan te koppelen

#### **4.3.1.2 Doen**

Om dit in de praktijk op poten te zetten dient hiervoor ruimte gemaakt te worden in fase vier van de bachelor opleiding verpleegkunde en dient het idee voorgelegd te worden aan docenten, verantwoordelijk voor communicatieve vaardigheden en palliatieve zorgverlening. Zij dienen warm gemaakt te worden om dergelijke doorgedreven simulatietraining te implementeren in hun lessenpakket. Om simulatiegesprekken te kunnen toepassen in deze lessen dienen er extra uren voorzien te worden. Deze simulatiegesprekken dienen aanzien te worden als een aanvulling op de reeds bestaande opleidingsonderdelen. Om leerrijke en complexe scenario's voorhanden te hebben dient tevens beroep gedaan te worden op experts in het werkveld palliatieve zorgverlening. Dit is haalbaar aangezien er in het huidige lessenpakket gebruik gemaakt wordt van gastdocenten met uiteenlopende expertises, waaronder palliatieve zorgverlening. Om de rol van zorgvrager te kunnen bekleden in dergelijke scenario's dient men beroep te doen op simulanten met een groot inlevingsvermogen, om zo levensechte scenario's te simuleren. Hiervoor zou men eventueel beroep kunnen doen op vrijwilligers (waarmee de school al contacten heeft), toneelscholen, amateurgezelschappen, acteurs in opleiding, om zo kostenbesparend te werk te gaan. Om de nodige uren en middelen te voorzien, dienen de betrokken (gast)docenten overleg te plegen met de directieraad, om de nodige wijzigingen in het curriculum door te voeren

De implementatie van deze methodiek moet zo snel mogelijk ingevoerd worden omdat, iedere zorgverlener in aanraking komt met vragen rond het levenseinde. Gezien de huidige pandemie neemt deze confrontatie alleen maar toe. Door de recente hervorming van de bachelor opleiding verpleegkunde wordt er een extra academiejaar toegevoegd waardoor er dus extra ruimte is om in te zetten op dergelijke workshops.

Dit project dient voor implementatie in de bachelor opleiding verpleegkunde, maar kan in feite toegepast worden in elke opleiding van toekomstige zorgverleners, mits het lessenpakket afgestemd wordt op hun functie.

De implementatie van dit model kan enkel slagen wanneer docenten, hogeschooldirecties, en eventuele hogere bevoegde instanties overtuigd zijn van de effectiviteit van deze onderwijsmethode en aan hetzelfde zeel trekken.

#### **4.3.1.3 Controleren**

Tijdens de uitvoering van de simulatietraining wordt er geobserveerd door de docent en twee andere studenten die hun bevindingen, gerelateerd aan de vooropgestelde leerdoelen, noteren. Ook biedt het feedback moment de mogelijkheid om alle betrokkenen aan het woord te laten en hun mening over de workshop te geven. Is het uiteindelijke doel van de workshop bereikt of wat ontbreekt er nog om dit doel/DLR's te bereiken? Wanneer de studenten de vier workshops doorlopen hebben krijgen ze de mogelijkheid om via een vak evaluatie, door middel van een enquête, hun ervaringen met het concept te delen. Is er verbetering in hun communicatieve vaardigheden of zelfvertrouwen, of worden de vooropgestelde leerdoelen niet behaald? Heeft dit te maken met een tekortkoming in de kennisverbreding, of zijn de leerdoelen te uitgebreid? Er wordt dus de mogelijkheid geboden om op drie verschillende momenten feedback te bekomen.

#### **4.3.1.4 Actualiseren**

Na het afronden van de 4 workshops komen de gastdocent en de docent communicatie samen om aan de hand van de bekomen feedback de nodige aanpassingen te doen. Het frequent bekomen van feedback en het jaarlijks evalueren van het concept stelt de docenten in staat om aan een proces van continue verbetering te werken. Het bijstellen van het lessenpakket, of het aanpassen van de vooropgestelde leerdoelen gebeurt in functie van algemeen doel namelijk het zelfvertrouwen van studenten in dergelijke situaties te verbeteren en ruimte te bieden tot oefening van de communicatieve vaardigheden vooraleer in het werkveld te treden.

## 5 Conclusie & Discussie

### 5.1 Discussie

In België is er, ondanks de vooruitstrevende zorgverlening, in vergelijking met andere welvarende landen, nog steeds te veel onduidelijkheid over de taakverdeling van de zorgverleners wanneer het aankomt op EoL care. Deze onduidelijkheid belemmert de kwaliteit van de zorg en kan volgens (Evans, Van den Block, Bertollisi, Zurriaga, & Onwuteaka-Philipsen, 2014) een struikelblok zijn voor het bekomen van wat zij 'een goede dood' noemen. Er is nood aan een duidelijke taakverdeling, open communicatie in alle schakels van de zorgverlening, tijd en kennis. Om dit te bekomen dient er heel wat ondernomen te worden, iets wat ik als toekomstige verpleegkundige niet alleen kan vormgeven. In het prototype doe ik echter wel een poging om een antwoord te bieden aan het kennistekort en het ontbreken van communicatieve vaardigheden bij studenten bachelor in de verpleegkunde. Ondanks het feit dat er volgens de literatuur veel voordelen verbonden zijn aan simulatietraining en expertisecentra zelf deze methodiek toepassen voor hun opleidingen, zijn er toch enkele kanttekeningen die dienen gemaakt te worden.

Zo is de beschikbaarheid van wetenschappelijke evidentie hieromtrent eerder schaars, daarbovenop is veel van dit onderzoek gesitueerd in de VS. Dit benadrukt de nood aan verder onderzoek over simulatietraining in EoL care. (Gillan, Jeong, & Van der Riet, 2014)

In het prototype van simulatietraining wordt de mogelijkheid voorzien dat studenten zichzelf beoordelen aan de hand van vooropgestelde doelen, zonder dat hier een summatieve score aan verbonden wordt. Er zijn dus geen kwantitatieve cijfergegevens over de effectieve vaardigheden van de participerende studenten. Dit maakt tevens ook dat studenten die zichzelf en elkaar beoordelen, hun vaardigheden mogelijks overschatten en zo de effectiviteit van het concept een vertekend beeld geven. (Allen, 2018) Wanneer participanten weten dat ze geobserveerd worden, kan dit mogelijks hun gedrag tijdens de oefening beïnvloeden (Tamaki, et al., 2019)

Een tweede tekortkoming aan het prototype is dat er geen mogelijkheid is voorzien om de longitudinale effecten op de deelnemers op te volgen. Of het toepassen van deze onderwijsmethodiek tot effectieve verbetering in de praktijk leidt is nog onduidelijk en vereist extra onderzoek.

Deze methodiek vereist fysieke aanwezigheid op de campus, iets wat in het laatste jaar verpleegkunde in Thomas More te Lier niet vaak gebeurt aangezien de overgrote deel van het academiejaar besteed wordt aan klinische stages. Er dienen dus minstens vier extra lesdagen ingepland te worden in de agenda van studenten. Ook neemt het heel wat tijd in beslag om alle studenten aan bod te laten komen, dit kan voor de docenten zeer repetitief worden, daarom kan het een meerwaarde zijn om meerdere docenten in te schakelen voor het begeleiden van de scenario's. Op voorwaarde dat zijzelf ook over de geschikte capaciteiten beschikken om relevante observaties uit te voeren en het feedback moment in goede banen te leiden.

Bij het opstarten van deze methodiek zal er heel wat tijd ingenomen worden door het voorzien en voorbereiden van simulanten en docenten en het voorzien van een realistische omgeving, maar het is wel zo dat deze omgeving en scenario's kunnen hergebruikt worden. Bij aanvang zal het dus heel wat organisatie vereisen maar deze zal grotendeels eenmalig zijn. (Gillan, Parmenter, van der Riet, & Jeong, 2013). Het inschakelen van meerdere experts, zoals bijvoorbeeld LEIF verpleegkundigen kan het organiseren vergemakkelijken.

Het verliezen van een patiënt, of spreken over de dood zal altijd moeilijk blijven, aangezien deze situaties zeer uiteenlopend kunnen uitdraaien en er dus niet zomaar een stappenplan of oefening bestaat om de zorgverlener hierop voor te bereiden. Het toepassen van simulatietraining zal dus niet een pasklaar antwoord bieden op elke toekomstige situatie, maar sensibiliseert de student wel over het belang van een empathische basishouding en de nood aan zorg op maat verlenen. Wanneer studenten dit onder de knie hebben kan er in veel situaties al adequate zorgverlening worden verleend.

## 5.2 Conclusie

Verpleegkundigen en studenten zijn vaak onzeker wanneer het gaat over hun verantwoordelijkheden bij het verlenen van EoL care. Ondanks dat in de literatuur vaak een uitgebreide taak omschreven staat, voelen zorgverleners zichzelf vaak niet adequaat voorbereid. De meest voorkomende struikelblokken die naar boven kwamen na het uitvoeren van een diepgaande literatuurstudie zijn: behandelingsconflicten, taboes rond het levenseinde, kennistekort waaronder gebrek aan communicatieve vaardigheden en tijdsgebrek.

Het toepassen van simulatietraining in EoL context is niet alles omvattend, maar kan in bepaalde mate wel een antwoord bieden op het kennistekort en de onzekerheid over communicatieve vaardigheden bij studenten, die in de literatuur meermaals omschreven worden. Het feit dat deze methodiek ook door verschillende expertisecentra wordt toegepast in hun opleidingen kan dit enkel bevestigen. Tevens is het aanbieden van veilige oefenmomenten d.m.v doorgedreven simulatietraining tijdens de opleiding, een goede voorbereiding voor de stages en vermindert het de praktijkshock. Het vooropgestelde doel kan echter enkel behaald worden wanneer er vanuit het zorgbeleid een structurele aanpassing wordt doorgevoerd, waardoor het tijdsgebrek in de zorg aangepakt wordt.

### **Message to take home:**

- **Studenten verpleegkunde maar ook verpleegkundigen in het werkveld ervaren heel wat moeilijkheden wanneer het aankomt op zorgverlening bij het levenseinde. Dit is te wijten aan meerdere oorzaken die logischerwijze ook meerdere oplossingen op verschillende vlakken vragen.**
- **Doorgedreven simulatietraining in EoL care kan een oplossing bieden voor het kennistekort en de communicatieve vaardigheden en kan het zelfvertrouwen van de zorgverlener bevorderen.**
- **Simulatietraining is echter niet allesomvattend. Opgedane kennis en vaardigheden kunnen in de praktijk enkel tot hun recht komen wanneer de zorgverleners beschikken over voldoende tijd. Zonder dit fundament is er geen sprake van kwalitatieve EoL care.**

## Referentielijst

- Agentschap Zorg en Gezondheid. (2021, april 25). *Plaats van overlijden (2017)*. Opgehaald van [www.zorg-en-gezondheid.be](http://www.zorg-en-gezondheid.be): <https://www.zorg-en-gezondheid.be/plaats-van-overlijden-2017>
- Allen, M. L. (2018). Examining Nursing Students' Stress in an end-of-Life simulation. *Clinical Simulation in Nursing*, 21-28.
- Beernaert, K., Haverbeke, C., Van Belle, s., Deliëns, L., & Cohen, J. (2018). Information needs about palliative care and euthanasia: A survey of patients in different phases of their cancer trajectory. *Patient education and counseling*, 132-138.
- Belgische Federale Overheidsdiensten. (2021, februari 8). *Sterfte*. Opgehaald van [www.tatbel.fgov.be](http://www.tatbel.fgov.be): <https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/sterfte-en-levensverwachting/sterfte>
- Bellens, M., Debieën, E., Claessens, F., Gastmans, C., & Dierckx de Casterlé, B. (2019). "It is still intense and not unambiguous." Nurses' experiences in the euthanasia care process 15 years after legalisation. *Journal of Clinical Nursing*, 492-502.
- Berragan, L. (2012). Simulation: an effective pedagogical approach for nursing? *Nurse education today*, 660-663.
- Brashers, V., Erickson, J. M., Blachall, L., Owen, J. A., Thomas, S. M., & Conaway, M. R. (2016). Measuring the impact of clinically relevant interprofessional education on undergraduate medical and nursing student competencies: A longitudinal mixed methods approach. *Journal of Interprofessional Care*, 448-457.
- Broeckaert, B., Mullie, A., Gielen, J., Desmet, M., Declerck, D., Vanden Berghe, P., & FPZV. (2012, juni 30). *Palliatieve sedatie*. Opgehaald van [www.pallialine.be/](http://www.pallialine.be/): [http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl\\_palliatieve\\_sedatie.htm](http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_palliatieve_sedatie.htm)
- Brooks, L., & Elizabeth, M. (2017). Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. *Australian Critical Care*, 161-166.
- Chan, C. W., Chow, M. C., Chan, S., Sanson-Fisher, R., Waller, A., Lai, T. T., & Kwan, C. W. (2019). Nurses' perceptions of and barriers to the optimal end-of-life care in hospitals: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 1209-1218.
- Cohen, J., Van Wesemael, Y., Smets, T., Bilsen, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Distelmans, W., & Deliëns, L. (2014). Nationwide survey to evaluate the decision-making process in euthanasia requests in Belgium: do specifically

trained 2nd physicians improve quality of consultation? *BMC Health Services Research*, 307.

- De Laat, M., De Coninck, C., Derycke, N., Huysmans, G., & Coupez, V. (2018, oktober). *Richtlijn Uitvoering Euthanasie*. Opgehaald van [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be):  
[http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl\\_euthanasie.htm](http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_euthanasie.htm)
- De Vleminck, A., Pardon, K., Houttekier, D., Van den Block, L., Vander Stichele, R., & Deliens, L. (2015). The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. *BMC Palliative Care*.
- Demedts, D., Roalands, M., Libbrecht, J., & Bilsen, J. (2018). The attitudes, role & knowledge of mental health nurses towards euthanasia because of unbearable mental suffering in Belgium: A pilot study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 400-410.
- Dowling, T., Kennedy, S., & Foran, S. (2020). Implementing advance directives—An international literature review of important considerations for nurses. *Journal of nursing management*, 1177-1190.
- Doyle, D., Woodruff, R., & Distelmans, W. (2011). *Handboek voor palliatieve zorg*. Antwerpen: Houtekiet.
- Evans, N., Van den Block, L., Bertollisi, S., Zurriaga, O., & Onwuteaka-Philipsen, B. (2014). End-of-Life Communication: A Retrospective Survey of Representative General Practitioner Networks in Four Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 604-619.
- Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. (2020, oktober 22). *Cijfers voor de jaren 2018-2019 – 9de verslag aan de wetgevende Kamers*. Opgehaald van [www.health.belgium.be/nl](http://www.health.belgium.be/nl):  
<https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/euthanasie-cijfers-voor-de-jaren-2018-2019-9de-verslag-aan-de-wetgevende-kamers>
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen VZW. (2021, maart 22). *HOME*. Opgehaald van [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be): <http://www.palliatief.be/template.asp?f=index.htm>
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen VZW. (2021, maart 22). *wat is een netwerk palliatieve zorg*. Opgehaald van [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be):  
<http://www.palliatief.be/template.asp?f=netwerken.htm>
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen VZW. (2021, januari 5). *wilsverklaring*. Opgehaald van [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be):  
<http://www.palliatief.be/template.asp?f=wilsverklaring.htm>
- Fey, M. K., & Jenkins, L. S. (2015). Debriefing Practices in Nursing Education Programs: Results from a National Study. *Nursing Education Perspectives*, 361-366.

- Giezendanner, S., Jung, C., Banderet, H.-R., Otte, I., Gudat, H., Haller, D., . . . Bally, K. (2017). General Practitioners' Attitudes towards essential competencies in end-of-life-care: a cross-sectional survey. *PLoS ONE*, doi:10.1371.
- Gillan, P. C., Jeong, S., & Van der Riet, P. J. (2014). End of life care simulation: a review of literature. *Nurse Education Today*, 766-774.
- Gillan, P. C., Parmenter, G., van der Riet, P. J., & Jeong, S. (2013). The experience of end of life care simulation at a rural Australian University. *Nurse Education Today*, 1435-1439.
- Goethe-Institut. (2021, april 25). *EUTHANASIE*. Opgehaald van [www.goethe.de](http://www.goethe.de): <https://www.goethe.de/ins/be/nl/kul/mag/20938385.html>
- Gómez-Virseda, C., de Maeseneer, Y., & Gastmans, C. (2020). Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Medical Ethics*.
- Hennessy, N., Neenan, K., Brady, V., Sullivan, M., Eustace-Cooke, J., & Timmins, F. (2019). End of life in acute hospital setting—A systematic review of families' experience of spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 1041-1052.
- Hussin, E., Wong, L., Chong, M., & Subramanian, P. (2017). Nurses' perceptions of barriers and facilitators and their associations with the quality of end-of-life care. *Journal of Clinical Nursing*, 688-701.
- Informatie Vlaanderen. (2021, maart 6). *Overlijden, Orgaandonatie na overlijden*. Opgehaald van [www.Vlaanderen.be](http://www.Vlaanderen.be): <https://www.vlaanderen.be/orgaandonatie-na-overlijden>
- Kopka, J. A., Aschenbrenner, A. P., & Reynolds, M. B. (2016). Helping Students Process a Simulated Death Experience: Integration of an NLN ACE.S Evolving Case Study and the ELNEC Curriculum. *National League for Nursing*, 180-182.
- LEIF. (2020, december 30). *voorafgaande zorgplanning*. Opgehaald van [www.LEIF.be](http://www.LEIF.be): <https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/voorafgaande-zorgplanning/>
- LEIF. (2021, februari 9). *opleiding professionele zorgverleners*. Opgehaald van [www.LEIF.be](http://www.LEIF.be): <https://leif.be/opleidingen/professioneel/professionele-zorgverleners/>
- LEIF. (2021, januari 9). *voorafgaandezorgplanning/LEIFplan*. Opgehaald van [www.LEIF.be](http://www.LEIF.be): <https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/leifplan/>
- Liaw, S. P.-C. (2015). Using simulation learning through academic-practice partnership to promote transition to clinical practice: a qualitative evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 1044-1054.



- Ministerie van Justitie. (2002, augustus 22). *Wet betreffende de rechten van de patiënt 22 augustus 2002*. Opgehaald van [www.health.belgium.be/nl:https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/patiententhemas/patientenrechten](http://www.health.belgium.be/nl:https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/patiententhemas/patientenrechten)
- Ministerie van Justitie. (2014, Februari 28). *Wet tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken*. Opgehaald van [https://www.health.belgium.be/:https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/loi20140228\\_frnl.pdf](https://www.health.belgium.be/:https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi20140228_frnl.pdf)
- Ministerie van Justitie. (2020, december 10). *Wet betreffende de euthanasie 28 mei 2002*. Opgehaald van [www.health.belgium.be:https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie](http://www.health.belgium.be:https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie)
- Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu. (2002). Wet betreffende de palliatieve zorg. *Belgisch Staatsblad*, 49160.
- Nys, H., & Hansen, B. (2015). Wegwijs in het web van wilsverklaringen 2.0. *ethische perspectieven*, 127-135. Opgehaald van [www.wilsverklaring.be](http://www.wilsverklaring.be).
- Pesut, B., Storch, J., Burgess, M., Tishelman, C., Chambaere, K., & Janke, R. (2020). Nursing and euthanasia: A narrative review of the nursing ethics literature. *Nursing Ethics*, 152-167.
- Pfizinger Lippe, M., & Becker, H. (2015). Improving Attitudes and Perceived Competence in Caring for Dying Patients: An End-of-Life Simulation. *Nursing Education Perspectives*, 372-378.
- Rainer, J., Kraenzle Scheinder, J., & Lorenz, R. A. (2018). Ethical dilemmas in nursing: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 3446-3460.
- Randall, D., Garbutt, D., & Barnard, M. (2018). Using simulation as a learning experience in clinical teams to learn about palliative and end-of-life care: A literature review. *DEATH STUDIES*, 172-183.
- Rattani, S. A., Kurji, Z., Khowaja, A. A., Dias, J. M., & Alisher, A. N. (2020). Effectiveness of High-Fidelity Simulation in Nursing Education for End-of-Life Care: A Quasi-experimental Design. *Indian Journal of Palliative Care*, 312-318.
- Rijksoverheid. (z.d.). *levenseinde en euthanasie*. Opgehaald van [www.rijksoverheid.nl:https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie#:~:text=Artsen%20kunnen%20in%20bijzondere%20gevallen,euthanasie%20of%20hulp%20bij%20zelfdoding](http://www.rijksoverheid.nl:https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasie#:~:text=Artsen%20kunnen%20in%20bijzondere%20gevallen,euthanasie%20of%20hulp%20bij%20zelfdoding).
- Spoljar, D., Curkovic, M., Gastmans, C., Gordijn, B., Vrkic, D., Jozepovic, A., . . . Borovecki, A. (2020). Ethical content of expert recommendations for end-

of-life decision-making in intensive care units: A systematic review. *Journal of Critical Care*, 10-19.

Tamaki, T., Inumaru, A., Yokoi, Y., Fujii, M., Tomita, M., Inoue, Y., . . . Tsujikawa, M. (2019). The effectiveness of end-of-life care simulation in undergraduate nursing education: A randomized controlled trial. *Nurse Education Today*, 1-7.

Thomas More. (2021, mei 15). *Bachelor in de Verpleegkunde*. Opgehaald van [www.onderwijsaanbodkempen.thomasmore.be](http://www.onderwijsaanbodkempen.thomasmore.be):  
[http://onderwijsaanbodkempen.thomasmore.be/2020/opleidingen/n/CQ\\_53636783.htm#activetab=doelstellingen](http://onderwijsaanbodkempen.thomasmore.be/2020/opleidingen/n/CQ_53636783.htm#activetab=doelstellingen)

Thomas More. (2021, maart 22). *Verpleegkunde*. Opgehaald van [www.thomasmore.be](http://www.thomasmore.be): <https://www.thomasmore.be/en/node/110>

Van den Broeck, K., Schmitz, O., Aujoulat, I., Mistiaen, P., Friedel, M., Genet, M., . . . Wens, J. (2017). *KCE REPORT 296: APPROPRIATE CARE AT THE END OF LIFE*. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE),: Brussel: HEALTH SERVICES RESEARCH.

Van Mechelen, W., Piers, R., Van Den Eynde, J., De Lepeleire, J., Ceyskens, T., Janssens, L., . . . Vanden Berghe, P. (2015, november 26). *Vroegtijdige Zorgplanning*. Opgehaald van [www.pallialine.be](http://www.pallialine.be):  
[http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl\\_vroegtijdige\\_zorgplanning.htm](http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vroegtijdige_zorgplanning.htm)

Van Wesemael, Y. (2016, mei). *voorafgaande zorgplanning*. Opgehaald van [www.leif.be](http://www.leif.be): [https://leif.be/data/press-articles/Wegwijs\\_Professioneel\\_-\\_volledig.pdf](https://leif.be/data/press-articles/Wegwijs_Professioneel_-_volledig.pdf)

Vanderveken, L., Schoenmakers, B., & de Lepeleire, J. (2019). A better understanding of the concept "a good death": How do patients, close relatives and healthcare providers define a good death and which affecting factors are important? *American Journal Of Geriatric Psychiatry*, 463 - 471.

VRT nieuws. (2021, april 25). *dossier euthanasie*. Opgehaald van [www.vrt.be](http://www.vrt.be):  
<https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2021/03/18/euthanasie-nu-ook-in-spanje-wettelijk-toegestaan/>

Walczak, A., Butow, P. N., Bu, S., & Clayton, J. M. (2016). A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? *Patient Education and Counseling*, 3-16.

Weil, A., Weldon, S., Kronfili, M., Watkins, B., Kneebone, R., Bello, F., & Cox, S. (2018). A new approach to multi-professional end of life care training using a sequential simulation (SqS Simulation™) design: A mixed methods study. *Nurse Education Today*, 26-33.

Wittenberg, E., Goldsmith, J., Buller, H., Regan, S. L., & Ferrel, B. (2019).  
Communication training, Needs among oncology nurses across the cancer  
continuum. *CLINICAL JOURNAL OF ONCOLOGY NURSING*, 82-90.

## Bijlagen

### Bijlage 1 Brochure - Wegwijs in voorafgaande zorgplanning



## WEGWIJS IN VOORAFGAANDE ZORGPLANNING

**waar een wil is, is een weg**

een samenwerking van



behoort tot



Colofon

**Auteur:** Yanna Van Wesemael

**Leescomité:** Daevy Amerlynck, Inge De Hertogh, Paul Destrooper, Wim Distelmans, Robert Geeraert, Kris Van de Gaer, Hannie Van den Bilcke, Lieve Van den Block, Lieve Vande Putte, Lucie Verbouwe, Jo Verbiest

**Verantwoordelijke uitgever:**

Wim Distelmans, W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig Levenseinde

**Design:** Jean-Luc Servais

Mei 2016

---

## Inhoud

---

Voor wie is deze brochure bedoeld?	4
Nadenken over het levenseinde: waarom?	4
Praten over het levenseinde: wanneer?	5
Overleggen met je arts	6
Voorafgaande zorgplanning	6
Wat zijn wilsverklaringen?	6
De voorafgaande negatieve wilsverklaring	8
De voorafgaande wilsverklaring euthanasie	8
Wat doe je met je wilsverklaringen?	9
LEIFkaart	9
Vertrouwenspersoon versus wettelijke vertegenwoordiger	9
Vergeet ook je actuele zorg niet te bepalen	10
Samengevat	10
Welke andere diensten kunnen je ondersteunen?	11
Het LevensEinde InformatieForum: LEIF	11
De netwerken palliatieve zorg	12
HuizenvandeMens	13
Addendum: verschil tussen de voorafgaande negatieve wilsverklaring en de voorafgaande wilsverklaring euthanasie	14
Aanvraagformulier voor een LEIFkaart	15

---

## Voor wie is deze brochure bedoeld?

---

Je hebt deze brochure geopend. Misschien omdat je al vaker hebt nagedacht over welke zorg je wil krijgen als je ernstig ziek wordt. Omdat je zeker wil zijn dat je wensen hierrond gerespecteerd zullen worden, **ook al kan je ze zelf niet meer uiten**. Of je wil je naasten hier niet mee belasten. Je wil misschien weten hoe je die wensen vooraf op papier kan zetten, hoe je dus “met je papieren in orde” kan zijn, en welke informatie belangrijk is voor zorgverleners.

Of misschien heb je iemand in je naaste omgeving die ernstig ziek is en wil je met die persoon samen nadenken over de toekomst op vlak van zijn gezondheid.

Deze brochure is bedoeld voor iedereen die overweegt om bepaalde zaken te regelen rond zijn levenseinde, ook al ben je nu nog gezond of ook al vertrouw je nog op genezing. In deze brochure willen we je handvatten aanreiken om gesprekken aan te gaan met je naasten en met je zorgverleners en om de nodige papieren in te vullen.

Deze “papieren” noemt men “wilsverklaringen” en ze zijn terug te vinden in de brochure “de correcte voorafgaande wilsverklaringen” die ook deel uitmaakt van de campagne “Voorafgaande Zorgplanning”, een gezamenlijk project van de FOD Volksgezondheid, de Koning Boudewijnstichting en LEIF. Beide brochures horen samen. De brochure “de correcte voorafgaande wilsverklaringen” is verkrijgbaar via de gemeenten en diverse diensten (zie pagina 11).

---

## Nadenken over het levenseinde: waarom?

---

Voor velen onder ons komt er een moment in het leven waarop we niet meer te genezen zijn, maar waarop er op medisch vlak nog dingen kunnen gebeuren. Dat kunnen behandelingen zijn die ons langer in leven houden, maar evengoed medische handelingen die er enkel voor zorgen dat we pijnvrij zijn en een levenseinde zonder vermijdbare ellende tegemoet gaan. Het is dus belangrijk om na te denken over wat je wel of niet wil. Een aantal vragen waarover je kan nadenken:

- Hoe zie ik mijn levenseinde? Waar maak ik me het meest ongerust over in dat verband?
- Welke zorg verwacht ik van mijn arts en van andere zorgverleners?
- Welke behandelingen zou ik nog willen mocht ik ernstig ziek worden? En welke niet? Zou ik in bepaalde omstandigheden euthanasie willen?
- Wie wil ik aanduiden om mijn wil te vertolken wanneer ik het zelf niet meer kan?
- Op welke plek wil ik het liefst verzorgd worden en sterven?
- Enz.

Misschien wil je hierover van gedachten wisselen met vrienden en kennissen, met mensen in het lokaal dienstencentrum of het woonzorgcentrum.

Door erover te praten met je arts, je andere zorgverleners en je naasten maak je je keuzes bekend en kunnen misverstanden zoveel mogelijk vermeden worden. Het is vaak een hele geruststelling als je weet dat je arts en je naasten je grenzen en je wensen kennen, maar die geruststelling geldt ook voor hen: door jouw beslissingen op papier te zetten, neem je zelf de verantwoordelijkheid die anders op hun schouders rust mocht jij later niet meer in staat zijn om te beslissen.

Als je er niet over praat, bestaat de kans dat de laatste fase van je leven er helemaal anders gaat uitzien dan je gewild had. Het komt voor dat mensen aan hun levenseinde meer behandelingen krijgen dan ze eigenlijk gewild hadden en net daardoor helemaal geen levenskwaliteit meer hebben.

---

## **Praten over het levenseinde: wanneer?**

---

Praten over het levenseinde is voor niemand makkelijk: noch voor jou, noch voor je naasten en zelfs niet voor je arts! Je zou kunnen denken dat er dus nooit een goed tijdstip is om een gesprek aan te gaan. Toch kunnen er momenten zijn in je leven waarop je erover nadenkt, zoals wanneer je zelf gezondheidsproblemen hebt of een ernstige diagnose te horen krijgt of wanneer je in een woonzorgcentrum wordt opgenomen. Er zijn heel wat woonzorgcentra die zelf ook het initiatief nemen om hierover te praten enkele weken nadat je er opgenomen bent. Enerzijds worden je wensen dan bevestigd over je dagelijkse zorg, anderzijds zal ook gepeild worden naar wat je wenst in het geval je ernstig ziek wordt en misschien zelf je wil niet meer kan uitdrukken.

Soms kan iemand uit je omgeving die ernstig ziek is of overlijdt, je aan het denken zetten, terwijl je zelf nog gezond bent. Dan is het misschien voor jou en je omgeving ook minder bedreigend om erover te praten. Doe het in ieder geval op tijd, namelijk vóór het moment dat je er misschien niet meer toe in staat bent.

Jij bepaalt het moment waarop je dit wil bespreken. Misschien gaan zorgverleners erover tegen jou beginnen als je daar op dat moment weinig zin of energie voor hebt. Dan kan je laten weten dat je dit op een ander tijdstip wil bespreken. Wacht alleszins niet tot je arts er zelf over begint!



---

## Overleggen met je arts

---

Waarom willen mensen wilsverklaringen opstellen? Vaak krijg je als antwoord: “om niet nodeloos te moeten afzien”. Maar wat betekent dat juist? Bij de ene kan het stoppen met de antibiotica veel leed besparen, bij de andere kan het juist zorgen voor extra ongemak. Om precies te weten wat je zelf niet wil beleven, is het daarom belangrijk dat je dit overlegt met je arts. Je arts kent namelijk je gezondheidstoestand en weet meestal met welke problemen je zit. Wanneer je uitlegt waarvoor je angst hebt, wat je zeker niet wil ondergaan, kan de arts, dankzij zijn kennis en ervaring, je ondersteunen bij het maken van keuzes. Hij kan je daarom ook goed bijstaan bij het invullen van je wilsverklaringen.

Een tip is om je vragen vooraf te noteren en de antwoorden tijdens de consultatie met je arts ook meteen op te schrijven. Houd er rekening mee dat je misschien meerdere consultaties nodig hebt om alle informatie te verzamelen en aan voorafgaande zorgplanning te doen. Het kan nuttig zijn om iemand (bv. een naaste) mee te nemen naar de consultaties: met twee onthoud je meer en misschien wil je die persoon ook als vertegenwoordiger aanduiden.

Wanneer je reeds beroep doet op zorgverleners, in de thuissituatie of in het woonzorgcentrum, is het misschien makkelijker voor jou om er met hen over te praten. Toch blijft het belangrijk dat er in dit proces ook een arts wordt betrokken.

---

## Voorafgaande zorgplanning

---

Het continue proces van nadenken over wat je wil of niet wil wanneer je ernstig ziek zou worden en je je wil niet langer kan uitdrukken, jezelf informeren, beslissingen nemen en voorbereiden, tijdig erover spreken met je zorgverleners en naasten en je beslissingen op papier zetten, noemt men voorafgaande zorgplanning. Het vastleggen van je wensen op papier gebeurt via voorafgaande wilsverklaringen.

---

## Wat zijn wilsverklaringen?

---

- 1) Wilsverklaringen zijn documenten waarin je duidelijke richtlijnen geeft voor de situatie waarin je jezelf niet langer kan uitdrukken.
- 2) Wilsverklaringen zijn dus bedoeld voor *later*, wanneer je niet langer wilsbekwaam bent. Hierin heb je opgeschreven welke behandelingen/onderzoeken/zorg je dan niet meer wil. Artsen en andere zorgverleners moeten hiermee rekening houden.
- 3) Iemand anders kan ze niet voor jou invullen wanneer je zelf wilsbekwaam geworden bent!

Je kan deze wilsverklaringen terugvinden in de brochure “de correcte voorafgaande wilsverklaringen”, mét uitleg over hoe je ze kan invullen.

Er bestaan 5 wilsverklaringen die je voorafgaand aan je wilsonbekwaamheid kan opstellen zodat anderen hiermee later rekening kunnen houden. Je bent uiteraard niet verplicht ze alle 5 in te vullen. Naast de 5 wilsverklaringen mag je ook zelf meer details op papier zetten. Misschien wil je een brief schrijven aan je naasten over hoe je wil dat je levenseinde er uitziet.

**De 5 wettelijke voorafgaande wilsverklaringen:**

1. Voorafgaande negatieve wilsverklaring
2. Voorafgaande wilsverklaring euthanasie
3. Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling
4. Verklaring voor orgaandonatie
5. Testament betreffende lichaamsschenking aan de wetenschap

**3 van de 5 wilsverklaringen zijn registreerbaar op de gemeente:**

1. Voorafgaande wilsverklaring euthanasie
2. Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling
3. Verklaring voor orgaandonatie

Let wel: alle 5 wilsverklaringen zijn op zich rechtsgeldig. Registratie op de gemeente is wenselijk, maar NIET verplicht.

**4 van de 5 wilsverklaringen zijn onbeperkt geldig. Enkel de voorafgaande wilsverklaring euthanasie moet om de 5 jaar hernieuwd worden.**

**Buiten de voorafgaande wilsverklaring euthanasie, waarbij de arts kan weigeren de euthanasie uit te voeren, zijn de andere 4 wilsverklaringen wettelijk afdwingbaar: artsen zijn verplicht hiermee rekening te houden.**

**Vooraf bij het invullen van de negatieve wilsverklaring en de wilsverklaring euthanasie is het nuttig je te laten bijstaan door een professionele zorgverlener. We lichten beide wilsverklaringen hieronder kort toe.** Voor informatie over orgaandonatie, lichaamsschenking aan de wetenschap en regeling van uitvaart verwijzen we naar het commentaar bij de in te vullen formulieren in de brochure “de correcte voorafgaande wilsverklaringen”.

## De voorafgaande negatieve wilsverklaring

Dit document werd vroeger ook "Levenstestament" genoemd. Het is een voorafgaande wilsverklaring waarin **zo nauwkeurig mogelijk** staat beschreven welke zorg (behandelingen, onderzoeken, transfers, ...) je weigert, indien je onherroepelijk wilsonbekwaam bent geworden. Daarin kan je een vertegenwoordiger aanduiden die je wensen zal verdedigen wanneer je niet meer wilsbekwaam bent. Deze wilsverklaring is juridisch afdwingbaar, er moet dus door de artsen rekening gehouden worden met de richtlijnen die je erin gegeven hebt. De negatieve wilsverklaring is onbepaald in de tijd geldig en kan te allen tijde door jezelf aangepast worden.

## De voorafgaande wilsverklaring euthanasie

De voorafgaande wilsverklaring euthanasie kan je opstellen als je euthanasie wenst in het geval je in een onomkeerbare comateuze toestand komt.

- De wilsverklaring euthanasie geldt **enkel bij onomkeerbaar coma** (en dus niet bij andere vormen van onomkeerbare wilsonbekwaamheid zoals door dementie, hersentumor, ...) en dit moet door een arts bepaald worden.
- Hierbij zijn **2 getuigen** nodig die mee ondertekenen. Zij hebben verder geen rol te vervullen, ook niet later wanneer er beroep zou moeten gedaan worden op de wilsverklaring.
- De voorafgaande wilsverklaring euthanasie is **slechts 5 jaar geldig**. Ze moet dus om de 5 jaar hernieuwd worden. De verklaring vervalt echter niet als je in die 5 jaar wilsonbekwaam geworden bent.
- Gezien een **arts kan weigeren om de euthanasie uit te voeren**, kan hij deze wilsverklaring euthanasie negeren en dus geen euthanasie toepassen.
- Op de verklaring dient een vertrouwenspersoon aangeduid te worden die de behandelende arts zal inlichten over de euthanasieverklaring wanneer de verzoeker niet langer wilsbekwaam is.
- De voorafgaande wilsverklaring euthanasie kan vrijblijvend bij de gemeente geregistreerd worden. Registratie is kosteloos en houdt in dat op de dienst Burgerzaken de documenten toegevoegd worden aan een nationale elektronische databank die consulteerbaar is door zorgverleners (24/24u, 7/7d). Echter, het is belangrijk deze niet enkel te registreren, maar ook met je arts te bespreken!

**In het addendum op pagina 14 wordt het verschil tussen de voorafgaande negatieve wilsverklaring en de voorafgaande wilsverklaring euthanasie nog eens samengevat.**

---

## Wat doe je met je wilsverklaringen?

---

Je bewaart de opgestelde wilsverklaringen best thuis, bij je behandelend arts(en) en bij je vertegenwoordiger / vertrouwenspersoon. Maak dus enkele kopieën en zorg dat ze voorzien zijn van originele handtekeningen. Je vertegenwoordiger / vertrouwenspersoon zal je wilsverklaringen kenbaar maken en erop toezien dat ze worden gerespecteerd wanneer je niet meer wilsbekwaam bent.

Drie van de 5 wilsverklaringen *kan* je ook laten registreren via de gemeente, nl. de wilsverklaring euthanasie, de verklaring orgaandonatie en de verklaring inzake de wijze van teraardebestelling. Dit is echter *niet verplicht*: alle 5 wilsverklaringen zijn op zich wettelijk, of ze nu al dan niet geregistreerd zijn. Registratie via de gemeente geeft een bijkomende garantie dat meer mensen op de hoogte zijn van je wensen.

---

## LEIFkaart

---

Je kan je wilsverklaringen ook kenbaar maken via de LEIFkaart. Deze plastic kaart heeft dezelfde grootte als je identiteitskaart (je bewaart beide dan ook best samen). Ze vermeldt de wilsverklaringen die je verklaart te bezitten, maar vervangt uiteraard de wilsverklaringen niet. Omdat er tevens de naam en telefoonnummer van een contactpersoon op vermeld staat, biedt ze een bijkomende garantie dat zorgverleners rekening zullen houden met je wensen. Je kan een LEIFkaart kosteloos aanvragen via het LevensEinde InformatieForum LEIF (zie pagina 11).

---

## Vertrouwenspersoon versus wettelijke vertegenwoordiger

---

In deze brochure werd al enkele keren gesproken over vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger. Volgens de patiëntenrechtenwet is een vertrouwenspersoon in de eerste plaats een persoon die je bijstaat (bv. meegaat naar de consultaties bij de arts) en die dus ook op de hoogte is van je gezondheidstoestand. Je kan één of meerdere vertrouwenspersonen schriftelijk of mondeling aanduiden.

Een vertegenwoordiger is de persoon (of personen) die voor je opkomt wanneer je zelf niet langer wilsbekwaam bent. Deze persoon zal je wensen en rechten verdedigen die je door middel van wilsverklaringen op papier gezet hebt. Je kan deze persoon (bv. een familielid, een vriendin) formeel schriftelijk aanduiden<sup>1</sup>. Doe je dat niet, dan zal

---

<sup>1</sup> Wanneer je wilsverklaringen hebt opgesteld is het niet nodig de vertegenwoordiger nog eens apart schriftelijk aan te duiden: in de wilsverklaringen wordt de vertegenwoordiger immers reeds voorzien.

er een informele vertegenwoordiger aangeduid worden volgens deze volgorde: in de eerste plaats de eventuele bewindvoerder (indien deze dit mandaat kreeg), je samenwonende partner, dan je meerderjarige kinderen, daarna je ouders, gevolgd door je broers of zussen en tot slot de betrokken beroepsbeoefenaar. Een neef of een vriendin kan dus geen informele vertegenwoordiger zijn, die moet je formeel aanduiden.

In de voorafgaande wilsverklaring euthanasie is de vertrouwenspersoon wel diegene die jouw wilsverklaring kenbaar moet maken.

---

## Vergeet ook je actuele zorg niet te bepalen

---

Je bezorgdheid voor jouw *toekomstige* levenskwaliteit in het geval je je wil niet meer kan uitdrukken, is zeer begrijpelijk.

Maar stel dat je al ernstig ziek bent, waarom zou je dan ook niet je *huidige* zorg plannen? Welke zorg wil je van de thuisverpleging, gezinszorg of het woonzorgcentrum? Wil je een palliatief zorgteam inschakelen? Welke behandelingen wens je nog? Op welke plek wil je verzorgd worden?

Vraag aan je arts om je alle mogelijke behandelingen (inclusief palliatieve) en hun nevenwerkingen uit te leggen. Je hebt recht op deze informatie. Hierna kan je beslissen wat je wel en niet wil. Het is ook je volste recht om behandelingen te weigeren, zelfs levensreddende.

Wat je nú (zolang je nog wilsbekwaam bent) wil of niet wil, kan je meedelen aan je arts. Hiervoor moet je geen papieren invullen. Er is slechts één uitzondering: wanneer je bij volle verstand actueel om euthanasie verzoekt, moet je dit nog op schrift bevestigen: dit heet een "schriftelijk verzoek". Hiervoor bestaat geen model of voorgedrukt document, dit dient eigenhandig geschreven te worden. Dit kan op een eenvoudig stukje papier. Verwar dit "schriftelijk verzoek" niet met de voorafgaande "wilsverklaring euthanasie" die voor later bedoeld is (zie hierboven).

---

## Samengevat

---

Deze brochure geeft uitleg over alle wettelijk beschikbare wilsverklaringen en de basisgegevens om aan voorafgaande zorgplanning te doen. Dit zijn de stappen die je hiervoor dient te nemen:

- Denk na over een aantal levens(einde)vragen
- Informeer je
- Praat erover met je naasten en zorgverleners
- Stel een vertegenwoordiger aan
- Vul de documenten in die voor jou belangrijk zijn
- Stuur bij indien nodig

Voorafgaande zorgplanning is nuttig, maar vergeet ook je huidige zorg niet. Laat je helpen en overleg best met je arts of andere zorgverleners (de dienst maatschappelijk werk van de gemeente waar je woont of van de mutualiteit, regionale LEIFpunten, netwerken palliatieve zorg, vrijzinnig humanistisch consulenten,...zie nuttige adressen op volgende pagina's) en met je naasten. Zo zullen je wilsverklaringen later begrijpelijker zijn voor de arts die ze moet respecteren.

---

## Welke andere diensten kunnen je ondersteunen?

---

Vraag vooreerst inlichtingen aan je arts. Hieronder vind je een aantal diensten waar je terecht kan met je vragen.

### Het LevensEinde Informatie Forum: LEIF

J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

Via de telefonische hulplijn: de LEIFlijn (078 15 11 55) of per email (info@leif.be) kan je LEIF contacteren voor:

- Vragen in verband met het levenseinde
- Informatie over voorafgaande zorgplanning en over de wilsverklaringen
- Vorming over het opnemen van je rechten bij het levenseinde
- Consultatie: met vragen rond het levenseinde wanneer men nergens anders terecht kan of niet gehoord wordt (ULteam "Uitklaring LevensEindeVragenteam": tel 078 05 01 55 (op afspraak).
- Bestel kosteloos je LEIFkaart online ([www.leifkaart.nu](http://www.leifkaart.nu) of [www.leif.be](http://www.leif.be)) of via het formulier pagina 15.

Het LEIFblad geeft meer algemene informatie over mogelijkheden bij het levenseinde: staken van behandelingen, palliatieve zorg, palliatieve sedatie, levensbeëindiging zonder verzoek, hulp bij zelfdoding en euthanasie. Het LEIFblad bevat hiernaast ook dezelfde wettelijke wilsverklaringen zoals in brochure "de correcte voorafgaande wilsverklaringen" en kan gratis verkregen worden bij de apotheker, het gemeentehuis, de openbare bibliotheek en het huisvandeMens in je regio.

Je kan met je vragen ook terecht bij de regionale afdelingen van LEIF:

- LEIF West-Vlaanderen Koningin Elizabethlaan 92, 8000 Brugge. Tel: 050 34 07 36  
email: leif@levenshuis.nu.
- LEIF Brussel-Bruxelles Saincteletteplein 17, 1000 Brussel. Tel: 078 05 20 05.
- LEIF Gent: Vonkel - Een luisterend huis Zwijnaardsesteenweg 26a, 9000 Gent.  
Tel: 09 330 40 51 - email: welkom@vonkeleenluisterendhuis.be.
- LEIF Antwerpen ZNA Sint-Erasmus, Luitenant Lippenslaan 55 in Borgerhout.  
Tel: 0468 24 85 42 – info@leifantwerpen.be.
- LEIF Kempen: Mermansstraat 17, 2300 Turnhout. Tel (tijdens kantooruren): 0477  
20 88 03, www.leifpuntkempen.be, info@leifpuntkempen.be.
- LEIF Oudenaarde: Sint-Walburgastraat 9, 9700 Oudenaarde. Tel: 055 20 74 00,  
info@netwerklevenseinde.be.

## De netwerken palliatieve zorg

- Forum Palliatieve Zorg (Halle Vilvoorde): Tel: 02 456 82 07 - Forum Palliatieve Zorg  
(Brussel): Tel: 078 05 20 05
- Palliatieve Hulpverlening Antwerpen - PHA: Tel: 03 265 25 31
- Palliatief netwerk Mechelen: Tel: 015 41 33 31
- Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen: Tel: 03 633 20 11
- Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout: Tel: 014 43 54 22
- Netwerk Palliatieve Zorg Limburg: Tel: 011 81 94 72
- Netwerk Palliatieve Zorg Aalst-Dendermonde-Ninove: Tel: 053 21 40 94
- Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo: Tel: 09 218 94 01
- Netwerk Palliatieve Zorg Waasland: Tel: 03 776 29 97
- Netwerk levenseinde vzw (Zuid-Oost-Vlaanderen): Tel: 055 20 74 00
- Palliatief netwerk arrondissement Leuven - PANAL: Tel: 016 23 91 01
- Netwerk palliatieve zorg Westhoek-Oostende: Tel: 051 51 98 00
- Heidehuis vzw (Noord-West-Vlaanderen): Tel: 050 40 61 50
- Netwerk palliatieve zorg De Mantel vzw: Tel: 051 24 83 85
- Netwerk palliatieve zorg Zuid-West-Vlaanderen vzw: 056 63 69 50

## HuizenvandeMens

HuizenvandeMens zijn beter gekend als de vroegere Centra Morele Dienstverlening (CMD). Het zijn deelverenigingen van de overkoepelende organisatie deMens.nu. Voor contactgegevens kan u terecht op de website [www.demens.nu/nl/HuisVanDeMens/contactgegevens/](http://www.demens.nu/nl/HuisVanDeMens/contactgegevens/). Hieronder geven we de provinciale contactgegevens.

Je kan je tot het huisvandeMens in jouw buurt wenden, waar een medewerker je met raad en daad bijstaat om je wilsverklaringen in te vullen en die eventueel ook je aanvraag voor de LEIFkaart regelt.

### BRUSSELS HOOFDSTEDELIJK GEWEST

02 242 36 02  
brussel@deMens.nu  
[www.vrijzinnigbrussel.be](http://www.vrijzinnigbrussel.be)

### ANTWERPEN

03 259 10 81  
antwerpen@deMens.nu  
[www.antwerpen-deMens.nu](http://www.antwerpen-deMens.nu)

### LIMBURG

011 21 06 54  
info@vrijzinniglimburg.be  
[www.vrijzinniglimburg.be](http://www.vrijzinniglimburg.be)

### OOST-VLAANDEREN

09 233 52 26  
gent@deMens.nu

### VLAAMS-BRABANT

016 23 56 35  
vlaamsbrabant@deMens.nu  
[www.vlaamsbrabant-deMens.nu](http://www.vlaamsbrabant-deMens.nu)

### WEST-VLAANDEREN

westvlaanderen@deMens.nu  
[www.vrijzinnigwestvlaanderen.be](http://www.vrijzinnigwestvlaanderen.be)

Verder kan je ook terecht bij de maatschappelijke dienst van je mutualiteit en bij W.E.M.M.E.L., het Expertisecentrum Waardig Levenseinde via [info@wilsverklaringen.be](mailto:info@wilsverklaringen.be) of 02/456 82 01 ([www.wilsverklaringen.be](http://www.wilsverklaringen.be)).



## Addendum: verschil tussen de voorafgaande negatieve wilsverklaring en de voorafgaande wilsverklaring euthanasie

voorafgaande "negatieve" wilsverklaring	voorafgaande wilsverklaring euthanasie
geldt bij elke vorm van <b>verworven wilsonbekwaamheid</b> (bv. door dementie, hersentumor, coma, ...)	geldt enkel bij <b>coma</b>
geen getuigen nodig	<b>2 getuigen</b> moeten mee tekenen*
onbeperkt geldig	<b>5 jaar geldig</b>
geen advies van 2 <sup>de</sup> arts	<b>verplicht advies van 2<sup>de</sup> arts</b> (bv. LEIFarts)
geen medisch getuigschrift nodig indien fysiek niet in staat om zelf de wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen	<b>medisch getuigschrift nodig</b> indien fysiek niet in staat om zelf de wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen
<b>je kan een vertegenwoordiger aanduiden</b>	<b>je kan een vertrouwenspersoon aanduiden</b>
<b>wettelijk afdwingbaar</b>	de arts kan de euthanasie weigeren
niet registreerbaar op de gemeente	<b>registreerbaar op de gemeente</b>

\* één getuige mag geen materieel belang hebben bij je overlijden (bv. erfgenaam)

## 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: .....

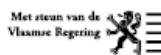
### Adres waarnaar de LEIFkaart dient toegestuurd te worden (wordt NIET op de LEIFkaart vermeld):

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.*

*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 euro te storten op LEIF, BE29 9792 4912 1364, met vermelding "LEIFkaart".*



**WWW.WILSVERKLARINGEN.BE**  
**TEL 02 456 82 01**

## Bijlage 2 Wet betreffende de rechten van de patiënt

22 AUGUSTUS 2002. - Wet betreffende de rechten van de patiënt.  
(NOTA : Raadpleging van vroegere versies vanaf 26-09-2002 en tekstbijwerking tot 14-05-2014) [Zie wijziging\(en\)](#)

**Bron :** SOCIALE ZAKEN.VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU  
**Publicatie :** 26-09-2002 **nummer :** 2002022737 **bladzijde :** 43719 [BEELD](#)  
**Dossiernummer :** 2002-08-22/45  
**Inwerkingtreding :** 06-10-2002

### Titel

22 AUGUSTUS 2002. - Wet betreffende de rechten van de patiënt.  
(NOTA : Raadpleging van vroegere versies vanaf 26-09-2002 en tekstbijwerking tot 14-05-2014) [Zie wijziging\(en\)](#)

**Bron :** SOCIALE ZAKEN.VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU  
**Publicatie :** 26-09-2002 **nummer :** 2002022737 **bladzijde :** 43719 [BEELD](#)  
**Dossiernummer :** 2002-08-22/45  
**Inwerkingtreding :** 06-10-2002

### Inhoudstafel

[HOOFDSTUK I.](#) - Algemene bepaling.

Art. 1

[HOOFDSTUK II.](#) - Definities en toepassingsgebied.

Art. 2-4

[HOOFDSTUK III.](#) - Rechten van de patiënt.

Art. 5-8, 8/1, 8/2, 9-11, 11bis

[HOOFDSTUK IV.](#) - Vertegenwoordiging van de patiënt.

Art. 12-15

[HOOFDSTUK V.](#) - Federale commissie " Rechten van de patiënt ".

Art. 16

[HOOFDSTUK VI.](#) - Wijzigende en slotbepalingen.

Art. 17-19

### Tekst

[HOOFDSTUK I.](#) - Algemene bepaling.

Artikel [1](#). Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

[HOOFDSTUK II.](#) - Definities en toepassingsgebied.

**Art. 2.** Voor de toepassing van deze wet moet worden verstaan onder :

1° patiënt : de natuurlijke persoon aan wie gezondheidszorg wordt verstrekt, al dan niet op eigen verzoek;

2° gezondheidszorg : diensten verstrekt door een beroepsbeoefenaar met het oog op het bevorderen, vaststellen, behouden, herstellen of verbeteren van de gezondheidstoestand van een patiënt <sup>1</sup>, om het uiterlijk van een patiënt om voornamelijk esthetische redenen te veranderen of om de patiënt bij het sterven te begeleiden<sup>1</sup>;

3° beroepsbeoefenaar : de beoefenaar bedoeld in het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen alsmede de beroepsbeoefenaar van een niet-conventionele praktijk bedoeld in de wet van 29 april 1999 betreffende de niet-conventionele praktijken inzake de geneeskunde, de artseneerbereidkunde, de kinesitherapie, de verpleegkunde en de paramedische beroepen.

-----  
(1) <W [2013-05-23/21](#), art. 8, 003; Inwerkingtreding : 12-07-2013>

**Art. 3.** § 1. Deze wet is van toepassing op (contractuele en buitencontractuele) privaatrechtelijke en publiekrechtelijke rechtsverhoudingen inzake gezondheidszorg verstrekt door een beroepsbeoefenaar aan een patiënt. <W [2006-12-13/35](#), art. 61, 002; Inwerkingtreding : 01-01-2007>

§ 2. Bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad en na advies van de in artikel 16 bedoelde commissie kan de Koning nadere regels bepalen inzake de toepassing van de wet op door Hem te omschrijven in § 1 bedoelde rechtsverhoudingen, teneinde rekening te houden met de nood aan specifieke bescherming.

**Art. 4.** In de mate waarin de patiënt hieraan zijn medewerking verleent, leeft de beroepsbeoefenaar de bepalingen van deze wet na binnen de perken van de hem door of krachtens de wet toegewezen bevoegdheden. In het belang van de patiënt pleegt hij desgevallend multidisciplinair overleg.

### **HOOFDSTUK III. - Rechten van de patiënt.**

**Art. 5.** De patiënt heeft, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften.

**Art. 6.** De patiënt heeft recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar en recht op wijziging van deze keuze behoudens, in beide gevallen, beperkingen opgelegd krachtens de wet.

**Art. 7.** § 1. De patiënt heeft tegenover de beroepsbeoefenaar recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan.

§ 2. De communicatie met de patiënt geschiedt in een duidelijke taal.

De patiënt kan erom verzoeken dat de informatie hem schriftelijk wordt bevestigd.

(De patiënt heeft het recht zich te laten bijstaan door een vertrouwenspersoon of het recht

op de in § 1 bedoelde informatie uit te oefenen via deze persoon. De beroepsbeoefenaar noteert in voorkomend geval in het patiëntendossier dat de informatie, met akkoord van de patiënt, werd meegedeeld aan de vertrouwenspersoon of aan de patiënt in aanwezigheid van de vertrouwenspersoon evenals de identiteit van laatstgenoemde. De patiënt kan bovendien uitdrukkelijk verzoeken dat voormelde gegevens in het patiëntendossier worden opgenomen.) <W [2006-12-13/35](#), art. 62, 002; Inwerkingtreding : 01-01-2007>

§ 3. De informatie wordt niet aan de patiënt verstrekt indien deze hierom uitdrukkelijk verzoekt tenzij het niet medelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt of derden oplevert en mits de beroepsbeoefenaar hierover voorafgaandelijk een andere beroepsbeoefenaar heeft geraadpleegd en de desgevallend aangewezen vertrouwenspersoon, bedoeld in § 2, derde lid, heeft gehoord.

Het verzoek van de patiënt wordt opgetekend in of toegevoegd aan het patiëntendossier.

§ 4. De beroepsbeoefenaar mag de in § 1 bedoelde informatie uitzonderlijk onthouden aan de patiënt, voorzover het medelen ervan klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt zou meebrengen en mits de beroepsbeoefenaar hierover een andere beroepsbeoefenaar heeft geraadpleegd.

In dergelijk geval voegt de beroepsbeoefenaar een schriftelijke motivering toe aan het patiëntendossier en licht hij de desgevallend aangewezen vertrouwenspersoon bedoeld in § 2, derde lid, in.

Zodra het medelen van de informatie niet langer het in het eerste lid bedoelde nadeel oplevert, moet de beroepsbeoefenaar de informatie alsnog medelen.

Art. 8. § 1. De patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar.

Deze toestemming wordt uitdrukkelijk gegeven behalve wanneer de beroepsbeoefenaar, na de patiënt voldoende te hebben geïnformeerd, uit de gedragingen van de patiënt redelijkerwijze diens toestemming kan afleiden.

Op verzoek van de patiënt of van de beroepsbeoefenaar en met de instemming van de beroepsbeoefenaar of van de patiënt, wordt de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier.

§ 2. De inlichtingen die aan de patiënt verstrekt worden, met het oog op het verlenen van diens toestemming bedoeld in § 1, hebben betrekking op het doel, de aard, de graad van urgentie, de duur, de frequentie, de voor de patiënt relevante tegenaanwijzingen, nevenwerkingen en risico's verbonden aan de tussenkomst, de nazorg, de mogelijke alternatieven en de financiële gevolgen. Ze betreffen bovendien de mogelijke gevolgen ingeval van weigering of intrekking van de toestemming, en andere door de patiënt of de beroepsbeoefenaar relevant geachte verduidelijkingen, desgevallend met inbegrip van de wettelijke bepalingen die met betrekking tot een tussenkomst dienen te worden nageleefd.

§ 3. De in § 1 bedoelde informatie wordt voorafgaandelijk en tijdig verstrekt en onder de voorwaarden en volgens de modaliteiten voorzien in § 2 en § 3 van artikel 7.

§ 4. De patiënt heeft het recht om de in § 1 bedoelde toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken.

Op verzoek van de patiënt of de beroepsbeoefenaar wordt de weigering of intrekking van de toestemming schriftelijk vastgelegd en toegevoegd aan het patiëntendossier.

De weigering of intrekking van de toestemming heeft niet tot gevolg dat het in artikel 5 bedoelde recht op kwaliteitsvolle dienstverlening jegens de beroepsbeoefenaar ophoudt

te bestaan.

Indien de patiënt toen hij nog in staat was de rechten zoals vastgelegd in deze wet uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, dient deze weigering te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen.

§ 5. Wanneer in een spoedgeval geen duidelijkheid aanwezig is omtrent de al dan niet voorafgaande wilsuitdrukking van de patiënt of zijn vertegenwoordiger zoals bedoeld in hoofdstuk IV, gebeurt iedere noodzakelijke tussenkomst van de beroepsbeoefenaar onmiddellijk in het belang van de gezondheid van de patiënt. De beroepsbeoefenaar maakt hiervan melding in het in artikel 9 bedoelde patiëntendossier en handelt van zodra dit mogelijk is overeenkomstig de bepalingen van de voorgaande paragrafen.

Art. 8/1. <sup>1</sup> De beroepsbeoefenaar informeert de patiënt of hij al dan niet beschikt over een verzekeringsdekking of een andere individuele of collectieve vorm van bescherming met betrekking tot de beroepsaansprakelijkheid.]<sup>1</sup>

-----  
(1)<Ingevoegd bij W [2014-04-10/23](#), art. 174, 005; Inwerkingtreding : 10-05-2014>

Art. 8/2. <sup>1</sup> De beroepsbeoefenaar informeert de patiënt omtrent zijn vergunnings- of registratiestatus.]<sup>1</sup>

-----  
(1)<Ingevoegd bij W [2014-04-10/23](#), art. 175, 005; Inwerkingtreding : 10-05-2014>

Art. 9. § 1. De patiënt heeft ten opzichte van de beroepsbeoefenaar recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier.

Op verzoek van de patiënt voegt de beroepsbeoefenaar door de patiënt verstrekte documenten toe aan het hem betreffende patiëntendossier.

§ 2. De patiënt heeft recht op inzage in het hem betreffend patiëntendossier.

Aan het verzoek van de patiënt tot inzage in het hem betreffend patiëntendossier wordt onverwijld en ten laatste binnen 15 dagen na ontvangst ervan gevolg gegeven.

De persoonlijke notities van een beroepsbeoefenaar en gegevens die betrekking hebben op derden zijn van het recht op inzage uitgesloten.

Op zijn verzoek kan de patiënt zich laten bijstaan door of zijn inzagerecht uitoefenen via een door hem aangewezen vertrouwenspersoon. Indien deze laatste een beroepsbeoefenaar is, heeft hij ook inzage in de in het derde lid bedoelde persoonlijke notities. (In dit geval is het verzoek van de patiënt schriftelijk geformuleerd en worden het verzoek en de identiteit van de vertrouwenspersoon opgetekend in of toegevoegd aan het patiëntendossier.) <W [2006-12-13/35](#), art. 63, 1°, 002; Inwerkingtreding : 01-01-2007>

Indien het patiëntendossier een schriftelijke motivering bevat zoals bedoeld in artikel 7, § 4, tweede lid, die nog steeds van toepassing is, oefent de patiënt zijn inzagerecht uit via een door hem aangewezen beroepsbeoefenaar, die ook inzage heeft in de in het derde lid, bedoelde persoonlijke notities.

§ 3. De patiënt heeft recht op afschrift van het geheel of een gedeelte van het hem betreffend patiëntendossier (...), overeenkomstig de in § 2 bepaalde regels. Ieder afschrift vermeldt dat het strikt persoonlijk en vertrouwelijk is. (De Koning kan het

maximumbedrag vaststellen dat aan de patiënt mag worden gevraagd per gekopieerde pagina die in toepassing van voornoemd recht op afschrift wordt verstrekt of andere dragers van informatie.) <W [2006-12-13/35](#), art. 63, 2°, 002; Inwerkingtreding : 01-01-2007>

De beroepsbeoefenaar weigert dit afschrift indien hij over duidelijke aanwijzingen beschikt dat de patiënt onder druk wordt gezet om een afschrift van zijn dossier aan derden mee te delen.

§ 4. Na het overlijden van de patiënt hebben de echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner, de partner en de bloedverwanten tot en met de tweede graad van de patiënt, via een door de verzoeker aangewezen beroepsbeoefenaar, het in § 2 bedoelde recht op inzage voorzover hun verzoek voldoende gemotiveerd en gespecificeerd is en de patiënt zich hiertegen niet uitdrukkelijk heeft verzet. De aangewezen beroepsbeoefenaar heeft ook inzage in de in § 2, derde lid, bedoelde persoonlijke notities.

**Art. 10.** § 1. De patiënt heeft recht op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer bij iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar en inzonderheid betreffende de informatie die verband houdt met zijn gezondheid.

De patiënt heeft recht op respect voor zijn intimiteit. Behoudens akkoord van de patiënt, kunnen enkel de personen waarvan de aanwezigheid is verantwoord in het kader van de dienstverstrekking van de beroepsbeoefenaar, aanwezig zijn bij de zorg, de onderzoeken en de behandelingen.

§ 2. Geen inmenging is toegestaan met betrekking tot de uitoefening van dit recht dan voor zover het bij wet is voorzien en nodig is voor de bescherming van de volksgezondheid of voor de bescherming van de rechten en de vrijheden van anderen.

**Art. 11.** § 1. De patiënt heeft het recht een klacht in verband met de uitoefening van zijn rechten toegekend door deze wet neer te leggen bij de bevoegde ombudsfunctie.

§ 2. De ombudsfunctie heeft volgende opdrachten :

1° het voorkomen van vragen en klachten door de communicatie tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar te bevorderen;

2° het bemiddelen bij de in § 1 bedoelde klachten met het oog op het bereiken van een oplossing;

3° het inlichten van de patiënt inzake de mogelijkheden voor de afhandeling van zijn klacht bij gebrek aan het bereiken van een in 2° bedoelde oplossing;

4° het verstrekken van informatie over de organisatie, de werking en de procedureregels van de ombudsfunctie;

5° het formuleren van aanbevelingen ter voorkoming van herhaling van tekortkomingen die aanleiding kunnen geven tot een in § 1 bedoelde klacht.

§ 3. Bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad regelt de Koning de voorwaarden waaraan de ombudsfunctie dient te voldoen wat betreft de onafhankelijkheid, het beroepsgeheim, de deskundigheid, de juridische bescherming, de organisatie, de werking, de financiering, de procedureregeling en de gebiedsomschrijving.

**Art. 11bis.** <ingevoegd bij L 2004-11-24/42, art. 2 ; Inwerkingtreding : 27-10-2005>

Elkeen behoort van de beroepsbeoefenaars in de zorgsector de meest aangepaste zorg te krijgen om de pijn te voorkomen, er aandacht voor te hebben, te evalueren, in aanmerking



te nemen, te behandelen en te verzachten.

#### HOOFDSTUK IV. - Vertegenwoordiging van de patiënt.

Art. 12. § 1. Bij een patiënt die minderjarig is, worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd.

§ 2. De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend.

#### Art. 13.

<Opgeheven bij W [2013-03-17/14](#), art. 214, 004; Inwerkingtreding : 01-09-2014 (W [2014-05-12/02](#), art. 22)>

Art. 14.<sup>1</sup> § 1. De in deze wet vervatte rechten van een meerderjarige persoon [<sup>2</sup> ...]<sup>2</sup> worden door de persoon zelf uitgeoefend voor zover hij hiertoe wilsbekwaam is.

Deze rechten worden evenwel uitgeoefend door een persoon die de patiënt vooraf heeft aangewezen om in zijn plaats op te treden, voor zover en zolang hij niet in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen.

De aanwijzing van de in het tweede lid bedoelde persoon geschiedt bij een gedagtekend en door de patiënt en deze persoon ondertekend bijzonder schriftelijk mandaat waaruit de toestemming van laatstgenoemde blijkt. Dit mandaat kan door de patiënt of door de door hem aangewezen vertegenwoordiger door middel van een gedagtekend en ondertekend geschrift worden herroepen.

§ 2. Heeft de patiënt geen vertegenwoordiger aangewezen of treedt de door de patiënt aangewezen vertegenwoordiger niet op, dan worden de rechten bepaald bij deze wet uitgeoefend door de bewindvoerder over de persoon, na machtiging door de vrederechter overeenkomstig artikel 499/7, § 1, van het Burgerlijk Wetboek, voor zover en zolang de beschermde persoon niet in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen.

§ 3. Is er geen bewindvoerder die bevoegd is om de patiënt krachtens § 2 te vertegenwoordigen, dan worden de rechten bepaald bij deze wet uitgeoefend door de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of de feitelijk samenwonende partner.

Indien de persoon die krachtens het eerste lid kan optreden dat niet wenst te doen of ontbreekt, worden de rechten in opeenvolgende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt.

Indien ook de persoon die krachtens het tweede lid kan optreden dat niet wenst te doen of ontbreekt, behartigt de betrokken beroepsbeoefenaar, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, de belangen van de patiënt. Dit is eveneens het geval bij conflict tussen twee of meer personen die krachtens § 2 of krachtens het eerste en het tweede lid kunnen optreden.

§ 4. De patiënt wordt zoveel mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen betrokken bij de uitoefening van zijn rechten.

§ 5. Het in artikel 11 bedoelde klachtrecht kan in afwijking van §§ 1, 2 en 3 worden

uitgeoefend door de in voornoemde paragrafen bedoelde personen die door de Koning bij een besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad zijn aangewezen zonder dat de voorziene volgorde in acht moet worden genomen.]<sup>1</sup>

(1)<W [2013-03-17/14](#), art. 215, 004; Inwerkingtreding : 01-09-2014 (W [2014-05-12/02](#), art. 22)>

(2)<W [2014-04-25/23](#), art. 214, 006; Inwerkingtreding : 01-09-2014>

**Art. 15.** § 1. Met het oog op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt zoals bedoeld in artikel 10, kan de betrokken beroepsbeoefenaar het verzoek van de in artikel 12 [<sup>1</sup> ...]<sup>1</sup> en 14 bedoelde persoon om inzage of afschrift zoals bedoeld in artikel 9, § 2, of § 3, geheel of gedeeltelijk weigeren. In dergelijk geval wordt het recht op inzage of afschrift uitgeoefend door een door de vertegenwoordiger aangewezen beroepsbeoefenaar.

§ 2. In het belang van de patiënt en teneinde een bedreiging van diens leven of een ernstige aantasting van diens gezondheid af te wenden, wijkt de betrokken beroepsbeoefenaar, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, af van de beslissing genomen door de in artikel 12, [<sup>1</sup> 14, § 2 of 3]<sup>1</sup> bedoelde persoon. Indien de beslissing genomen werd door een in artikel 14, § 1, bedoelde persoon, wijkt de beroepsbeoefenaar hiervan slechts af voor zover die persoon zich niet kan beroepen op de uitdrukkelijke wil van de patiënt.

§ 3. In de gevallen van § 1, en § 2, voegt de beroepsbeoefenaar een schriftelijke motivering toe aan het patiëntendossier.

(1)<W [2013-03-17/14](#), art. 216, 004; Inwerkingtreding : 01-09-2014 (W [2014-05-12/02](#), art. 22)>

## **HOOFDSTUK V. - Federale commissie " Rechten van de patiënt ".**

**Art. 16.** § 1. Bij het Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en Leefmilieu wordt een Federale commissie " Rechten van de patiënt " opgericht.

§ 2. Bedoelde commissie heeft tot taak :

1° verzamelen en verwerken van nationale en internationale informatie met betrekking tot patiëntenrechtelijke aangelegenheden;

2° op verzoek of op eigen initiatief adviseren van de minister bevoegd voor de Volksgezondheid met betrekking tot rechten en plichten van patiënten en beroepsbeoefenaars;

3° evalueren van de toepassing van de rechten bepaald in deze wet;

4° evalueren van de werking van de ombudsfuncties [<sup>1</sup> en terzake aanbevelingen formuleren]<sup>1</sup>;

5° [<sup>1</sup> ...]<sup>1</sup>.

§ 3. Bij de commissie wordt een ombudsdienst opgericht. Deze is bevoegd om een klacht van een patiënt in verband met de uitoefening van zijn rechten toegekend door deze wet, door te verwijzen naar de bevoegde ombudsfunctie of bij ontstentenis hiervan, deze zelf te behandelen, zoals bedoeld in artikel 11, § 2, 2°, en 3°.

§ 4. De Koning bepaalt nadere regelen inzake de samenstelling en de werking van de Federale commissie " Rechten van de patiënt ". In de samenstelling wordt een

evenwichtige verhouding gewaarborgd tussen vertegenwoordigers van de patiënten, van de beroepsbeoefenaars, de ziekenhuizen en verzekeringsinstellingen zoals bedoeld in artikel 2, i, van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 betreffende de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen. Als leden met raadgevende stem kunnen eveneens ambtenaren van betrokken ministeriële departementen of overheidsdiensten worden voorzien.

§ 5. Het secretariaat van de commissie wordt waargenomen door de ambtenaar-generaal aangeduid door de minister bevoegd voor de Volksgezondheid.

(1)<W [2014-04-10/23](#), art. 176, 005; Inwerkingtreding : 10-05-2014>

## HOOFDSTUK VI. - Wijzigende en slotbepalingen.

Art. 17. In de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, worden de volgende wijzigingen aangebracht :

1° In titel 1 wordt een hoofdstuk V (nieuw) ingevoegd, luidend als volgt :

" HOOFDSTUK V. - Naleving van de rechten van de patiënt. ";

2° Er wordt een artikel 17novies ingevoegd, luidend als volgt :

Art. 17novies. Ieder ziekenhuis leeft, binnen zijn wettelijke mogelijkheden, de bepalingen na van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt wat betreft de medische, verpleegkundige en andere gezondheidszorgberoepsmatige aspecten in zijn rechtsverhoudingen jegens de patiënt. Bovendien waakt ieder ziekenhuis erover dat ook de beroepsbeoefenaars die er niet op basis van een arbeidsovereenkomst of een statutaire benoeming werkzaam zijn, de rechten van de patiënt eerbiedigen.

Ieder ziekenhuis waakt erover dat alle klachten in verband met de naleving van het vorig lid, kunnen worden neergelegd bij de in artikel 70quater bedoelde ombudsfunctie om er te worden behandeld.

Op zijn verzoek heeft de patiënt het recht om uitdrukkelijk en voorafgaandelijk informatie inzake de in het eerste lid bedoelde rechtsverhoudingen te ontvangen die door de Koning wordt bepaald na advies van de in artikel 16 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt bedoelde commissie.

Het ziekenhuis is aansprakelijk voor de tekortkomingen, begaan door de er werkzame beroepsbeoefenaars, in verband met de eerbiediging van de in deze wet bepaalde rechten van de patiënt, met uitzondering van de tekortkomingen begaan door beroepsbeoefenaars ten aanzien van wie in de in het vorige lid bedoelde informatie uitdrukkelijk anders is bepaald. ";

3° Er wordt een artikel 70quater ingevoegd, luidend als volgt :

" Art. 70quater. Om te worden erkend moet ieder ziekenhuis beschikken over een ombudsfunctie zoals bedoeld in artikel 11, § 1, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt met dien verstande dat de Koning de voorwaarden kan omschrijven waaronder bedoelde ombudsfunctie via een samenwerkingsakkoord tussen ziekenhuizen mag worden uitgeoefend. "

Art. 18. § 1. Het eerste lid van artikel 10, § 2, van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, zoals gewijzigd door de wet van 11 december 1998 wordt als volgt

gewijzigd :

" Onverminderd hetgeen is bepaald in artikel 9, § 2, van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, heeft elke persoon het recht om hetzij op rechtstreekse wijze hetzij met behulp van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg kennis te krijgen van de persoonsgegevens die betreffende zijn gezondheid worden verwerkt. "

§ 2. Het tweede lid van artikel 10, § 2, van dezelfde wet, wordt als volgt gewijzigd :

" Onverminderd het bepaalde in artikel 9, § 2, van voornoemde wet, kan op verzoek van de verantwoordelijke van de verwerking of op verzoek van de betrokkene, de mededeling gebeuren door tussenkomst van een door de betrokkene gekozen beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg. "

Art. 19. Artikel 95 van de wet van 25 juni 1992 op de landverzekeringsovereenkomst wordt vervangen door de volgende bepaling :

" Art. 95. - Medische informatie - De door de verzekerde gekozen arts kan de verzekerde die erom verzoekt de geneeskundige verklaringen afleveren die voor het sluiten of het uitvoeren van de overeenkomst nodig zijn. Deze verklaringen beperken zich tot een beschrijving van de huidige gezondheidstoestand.

Deze verklaringen mogen uitsluitend aan de adviserend arts van de verzekeraar worden bezorgd. Deze mag de verzekeraar geen informatie geven die niet-pertinent is gezien het risico waarvoor de verklaringen werden opgemaakt of betreffende andere personen dan de verzekerde.

Het medisch onderzoek, noodzakelijk voor het sluiten en het uitvoeren van de overeenkomst, kan slechts steunen op de voorgeschiedenis van de huidige gezondheidstoestand van de kandidaat-verzekerde en niet op technieken van genetisch onderzoek die dienen om de toekomstige gezondheidstoestand te bepalen.

Mits de verzekeraar aantoonde de voorafgaande toestemming van de verzekerde te bezitten, geeft de arts van de verzekerde aan de adviserend arts van de verzekeraar een verklaring af over de doodsoorzaak.

Wanneer er geen risico meer bestaat voor de verzekeraar, bezorgt de adviserend arts de geneeskundige verklaringen, op hun verzoek, terug aan de verzekerde of, in geval van overlijden, aan zijn rechthebbenden.

## Handtekening

Kondigen deze wet af, bevelen dat zij met 's Lands zegel zal worden bekleed en door het Belgisch Staatsblad zal worden bekendgemaakt.

Gegeven te Châteauneuf-de-Grasse, 22 augustus 2002.

ALBERT

Van Koningswege :

De Minister van Consumentenzaken, Volksgezondheid en Leefmilieu,

Mevr. M. AELVOET

Met 's Lands zegel gezegeld :

De Minister van Justitie,

M. VERWILGHEN.

## Aanhef

ALBERT II, Koning der Belgen,  
Aan allen die nu zijn en hierna wezen zullen, Onze Groet.  
De Kamers hebben aangenomen en Wij bekrachtigen hetgeen volgt :

## Erratum

BEELD  
2002023007

PUBLICATIE :  
2002-12-20  
bladzijde : 57406

### Erratum

## Wijziging(en)

### BEELD

- WET VAN 04-04-2014 GEPUBL. OP 20-05-2014  
(GEWIJZIGD ART. : 2)

### BEELD

- WET VAN 25-04-2014 GEPUBL. OP 14-05-2014  
(GEWIJZIGD ART. : 14)

### BEELD

- WET VAN 10-04-2014 GEPUBL. OP 30-04-2014  
(GEWIJZIGDE ART. : 8/1; 8/2; 16)

### BEELD

- WET VAN 23-05-2013 GEPUBL. OP 02-07-2013  
(GEWIJZIGD ART. : 2)

### BEELD

- WET VAN 17-03-2013 GEPUBL. OP 14-06-2013  
(GEWIJZIGDE ART. : 13; 14; 15)

### BEELD

- WET VAN 13-12-2006 GEPUBL. OP 22-12-2006  
(GEWIJZIGDE ART. : 3; 7; 9; 14)

### BEELD

- WET VAN 24-11-2004 GEPUBL. OP 17-10-2005  
(GEWIJZIGD ART. : 11BIS)

## Parlementaire werkzaamheden

Stukken van de Kamer van volksvertegenwoordigers : [50-1642/2001/2002] : Nr. 1 :

Wetsontwerp. - Nrs. 2 tot 11 : Amendementen. - Nr. 12 : Verslag. - Nr. 013 : Tekst aangenomen door de commissie. - Nr. 14 : Amendement. [- Nr. 15 : Tekst aangenomen in plenaire vergadering.] Integraal verslag : 15 juli 2002. Stukken van de Senaat : 2-1250-2001-2002 : Nr. 1 : Ontwerp geëvoceerd door de Senaat. - Nr. 2 : Amendementen. [- Nr. 3 : Verslag.] - Nr. 4 : Amendement. - Nr. 6 : Beslissing om niet te amenderen. Handelingen van de Senaat : 19 juli 2002. .

## Bijlage 3 Voorbeeld negatieve wilsverklaring



### “Negatieve” wilsverklaring

Naam en voornaam .....

Adres .....

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

Indien ik niet langer mijn wil kan uitdrukken .....

Wil ik geen levensverlengende behandeling, maar enkel comfortbehandeling. Ik wil geen onderzoeken meer tenzij ze mijn comfort zouden kunnen verbeteren.

Daarenboven wil ik geen:

antibiotica

kunstmatige toediening van vocht en voeding

chemotherapie

bestraling

operatie

kunstmatige beademing

nierdialyse

reanimatie

intensieve zorg

opname in een ziekenhuis

andere behandeling (vul zelf in): .....

.....

.....

Mag de behandeling verdergezet worden in functie van orgaandonatie.

Duid ik een vertegenwoordiger aan om mijn wensen en rechten te doen gelden, indien ik er zelf niet meer toe in staat ben:

Naam .....

Adres.....

.....

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

Telefoonnummer.....

Geboortedatum en geboorteplaats.....

Eventuele graad van verwantschap .....

De verzoeker is niet in staat de wilsverklaring zelf te schrijven.

De reden waarom de verzoeker fysiek blijvend niet in staat is deze negatieve wilsverklaring te schrijven en te ondertekenen is de volgende: .....

.....

.....

de heer/ mevrouw .....

werd aangewezen om deze negatieve wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.

De persoonlijke gegevens van de vernoemde persoon zijn de volgende:

Adres.....

.....

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

Telefoonnummer.....

Geboortedatum en geboorteplaats.....

Eventuele graad van verwantschap .....

Deze verklaring is opgemaakt in ... , ondertekende exemplaren die worden bewaard:

.....  
.....  
.....

Gedaan te ..... , op .....

Datum en handtekening van de verzoeker:

.....

Datum en handtekening van de vertegenwoordiger:

.....

Datum en handtekening van de aangewezen persoon die de wilsverklaring heeft opgesteld in plaats van de verzoeker:

.....

Facultatief:

De behandelend arts bevestigt door ondertekening uitsluitend de wilsbekwaamheid van de verzoeker:

.....

Handtekening, datum, en stempel:

(bij iedere datering en handtekening worden de hoedanigheid en de naam vermeld)

## Bijlage 4 Wet betreffende de euthanasie

28 MEI 2002. - WET BETREFFENDE DE EUTHANASIE. B.S.  
22.06.2002

---

Gewijzigd door:

10 NOVEMBER 2005. - Wet tot aanvulling van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie met bepalingen over de rol van de apotheker en het gebruik en de beschikbaarheid van euthanatica. B.S. 13.12.2005

10 NOVEMBER 2005. - Wet tot aanvulling van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie met bepalingen over de rol van de apotheker en het gebruik en de beschikbaarheid van euthanatica. – Erratum. B.S. 21.03.2016

6 JANUARI 2014. – Wet tot wijziging van diverse wetten ten gevolge van de hervorming van de Senaat. B.S. 3.01.2014

28 FEBRUARI 2014. - Wet tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, teneinde euthanasie voor minderjarigen mogelijk te maken; B.S. 12.03.2014

16 JUNI 2016. - Wet tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat de samenstelling van de Federale Controle-en Evaluatiecommissie betreft. B.S. 30.06.2016

---

**Artikel 1.** Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

HOOFDSTUK I. - Algemene bepalingen

**Art. 2.** Voor de toepassing van deze wet wordt onder euthanasie verstaan het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.

HOOFDSTUK II. - Voorwaarden en procedure

Art. 3.

§ 1. De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer hij er zich van verzekerd heeft dat:  
— ~~de patiënt een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige is die handelingsbekwaam en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek;~~

- ~~de patiënt een handelingsbekwame meerderjarige, of een handelingsbekwame ontvoogde minderjarige, of nog een oordeelsbekwame minderjarige is en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek; (Wet 28/02/2014. B.S. 12/03/2014)~~
- het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is, en niet tot stand gekomen is als gevolg van enige externe druk;
- ~~de meerderjarige of ontvoogde minderjarige (Wet 28/02/2014. B.S. 12/03/2014) patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;~~
- ~~de minderjarige patiënt die oordeelsbekwaam is, zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden en dat binnen afzienbare~~



*termijn het overlijden tot gevolg heeft, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening; (Wet 28/02/2014. B.S. 12/03/2014)*  
en hij de in deze wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd.

§ 2. Onverminderd bijkomende voorwaarden die de arts aan zijn ingrijpen wenst te verbinden, moet hij vooraf en in alle gevallen:

1° de patiënt inlichten over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting, met de patiënt overleg plegen over zijn verzoek tot euthanasie en met hem de eventueel nog resterende therapeutische mogelijkheden, evenals die van de palliatieve zorg, en hun gevolgen bespreken. Hij moet met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is en dat het verzoek van de patiënt berust op volledige vrijwilligheid;

2° zich verzekeren van het aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de patiënt en van het duurzaam karakter van zijn verzoek. Daartoe voert hij met de patiënt meerdere gesprekken die, rekening houdend met de ontwikkeling van de gezondheidstoestand van de patiënt, over een redelijke periode worden gespreid;

3° een andere arts raadplegen over de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde arts neemt inzage van het medisch dossier, onderzoekt de patiënt en moet zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden. Hij stelt een verslag op van zijn bevindingen.

De geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de behandelende arts en bevoegd om over de aandoening in kwestie te oordelen. De behandelende arts brengt de patiënt op de hoogte van de resultaten van deze raadpleging;

4° indien er een verplegend team is, dat in regelmatig contact staat met de patiënt, het verzoek van de patiënt bespreken met het team of leden van dat team;

5° indien de patiënt dat wenst, het verzoek van de patiënt bespreken met zijn naasten die hij aanwijst;

6° zich ervan verzekeren dat de patiënt de gelegenheid heeft gehad om over zijn verzoek te spreken met de personen die hij wenste te ontmoeten.

*7° indien de patiënt een niet-ontvoogde minderjarige is, bovendien een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog raadplegen en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde specialist neemt kennis van het medisch dossier, onderzoekt de patiënt, vergewist zich van de oordeelsbekwaamheid van de minderjarige en attesteert dit schriftelijk.*

*De behandelende arts brengt de patiënt en zijn wettelijke vertegenwoordigers op de hoogte van het resultaat van deze raadpleging.*

*Tijdens een onderhoud met de wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige bezorgt de behandelende arts hen alle in § 2, 1°, bedoelde informatie, en vergewist hij zich ervan dat zij hun akkoord geven betreffende het verzoek van de minderjarige patiënt. (Wet 28/02/2014. B.S. 12/03/2014)*

§ 3. Indien de arts van oordeel is dat de *meerderjarige of ontvoogde minderjarige (Wet 28/02/2014. B.S. 12/03/2014)*patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, moet hij bovendien :

1° een tweede arts raadplegen, die psychiater is of specialist in de aandoening in kwestie, en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde arts neemt inzage van het medisch dossier, onderzoekt de patiënt en moet zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en van het vrijwillig, overwogen en herhaald karakter van het verzoek. Hij stelt een verslag op van zijn bevindingen. De geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de behandelende arts en de eerste

geraadpleegde arts. De behandelende arts brengt de patiënt op de hoogte van de resultaten van deze raadpleging;

2° minstens één maand laten verlopen tussen het schriftelijke verzoek van de patiënt en het toepassen van de euthanasie.

~~§ 4. Het verzoek van de patiënt moet op schrift zijn gesteld. Het verzoek van de patiënt, alsook de instemming van de wettelijke vertegenwoordigers indien de patiënt minderjarig is, worden op schrift gesteld. (Wet 28/02/2014. B.S. 12/03/2014)~~

Het document wordt opgesteld, gedateerd en getekend door de patiënt zelf. Indien de patiënt daartoe niet in staat is, gebeurt het op schrift stellen door een meerderjarige persoon die gekozen is door de patiënt en geen materieel belang mag hebben bij de dood van de patiënt.

Deze persoon maakt melding van het feit dat de patiënt niet in staat is om zijn verzoek op schrift te formuleren en geeft de redenen waarom. In dat geval gebeurt de opschriftstelling in bijzijn van de arts en noteert die persoon de naam van die arts op het document. Dit document dient bij het medisch dossier te worden gevoegd.

De patiënt kan te allen tijde het verzoek herroepen, waarna het document uit het medisch dossier wordt gehaald en aan de patiënt wordt teruggegeven.

*§ 4/1. Nadat de arts het verzoek van de patiënt heeft behandeld, wordt aan de betrokkenen de mogelijkheid van psychologische bijstand geboden. (Wet 28/02/2014. B.S. 12/03/2014)*

§ 5. Alle verzoeken geformuleerd door de patiënt, alsook de handelingen van de behandelende arts en hun resultaat, met inbegrip van het (de) verslag(en) van de geraadpleegde arts(en), worden regelmatig opgetekend in het medisch dossier van de patiënt.

**Art. 3 bis.** *De apotheker die een euthanaticum aflevert, pleegt geen misdrijf wanneer hij handelt op basis van een voorschrift waarop de arts uitdrukkelijk vermeldt dat hij handelt in overeenstemming met deze wet.*

*De apotheker levert persoonlijk het voorgeschreven euthanaticum aan de arts af. De Koning bepaalt de zorgvuldigheidsregels en voorwaarden waaraan het voorschrift en de aflevering van geneesmiddelen die als euthanaticum worden gebruikt, moeten voldoen.*

*De Koning neemt de nodige maatregelen om de beschikbaarheid van euthanatica te verzekeren, ook in officina-apotheken die toegankelijk zijn voor het publiek. (Wet 10/11/2005. BS 31/12/2005)*

### HOOFDSTUK III. - De wilsverklaring

**Art. 4. § 1.** Elke handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan, voor het geval dat hij zijn wil niet meer kan uiten, schriftelijk in een wilsverklaring zijn wil te kennen geven dat een arts euthanasie toepast indien deze arts er zich van verzekerd heeft:

- dat hij lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;
- hij niet meer bij bewustzijn is;
- en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.

In de wilsverklaring kunnen één of meer meerderjarige vertrouwenspersonen in volgorde van voorkeur aangewezen worden, die de behandelende arts op de hoogte brengen van de wil van de patiënt. Elke vertrouwenspersoon vervangt zijn of haar in de wilsverklaring vermelde voorganger in geval van weigering, verhindering, onbekwaamheid of overlijden. De behandelende arts van de patiënt, de

geraadpleegde arts en de leden van het verplegend team kunnen niet als vertrouwenspersoon optreden.

De wilsverklaring kan op elk moment worden opgesteld. Zij moet schriftelijk worden opgemaakt ten overstaan van twee meerderjarige getuigen, van wie er minstens een geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt en moet gedateerd en ondertekend worden door degene die de verklaring aflegt, door de getuigen en, in voorkomend geval, door de vertrouwensperso(n)e(n).

Indien de persoon die een wilsverklaring wenst op te stellen fysiek blijvend niet in staat is om een wilsverklaring op te stellen en te tekenen, kan hij een meerderjarig persoon, die geen enkel materieel belang heeft bij het overlijden van de betrokkene, aanwijzen, die zijn verzoek schriftelijk opstelt, ten overstaan van twee meerderjarige getuigen, van wie er minstens een geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt. De wilsverklaring vermeldt dat de betrokkene niet in staat is te tekenen en waarom. De wilsverklaring moet gedateerd en ondertekend worden door degene die het verzoek schriftelijk opstelt, door de getuigen en, in voorkomend geval, door de vertrouwenspersoon of vertrouwenspersonen.

Bij de wilsverklaring wordt een medisch getuigschrift gevoegd als bewijs dat de betrokkene fysiek blijvend niet in staat is de wilsverklaring op te stellen en te tekenen.

Met de wilsverklaring kan alleen rekening gehouden worden indien zij minder dan vijf jaar vóór het moment waarop betrokkene zijn wil niet meer kan uiten, is opgesteld of bevestigd.

De wilsverklaring kan op elk moment aangepast of ingetrokken worden.

De Koning bepaalt hoe de wilsverklaring wordt opgesteld, geregistreerd en herbevestigd of ingetrokken en via de diensten van het Rijksregister aan de betrokken artsen wordt meegedeeld.

§ 2. De arts die euthanasie toepast, ten gevolge een wilsverklaring zoals voorzien in § 1, pleegt geen misdrijf indien deze arts er zich van verzekerd heeft dat de patiënt:

- lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;
- hij niet meer bij bewustzijn is;
- en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is; en hij de in deze wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd.

Onverminderd bijkomende voorwaarden die de arts aan zijn ingrijpen wenst te verbinden, moet hij vooraf:

1° een andere arts raadplegen over de onomkeerbaarheid van de medische toestand van de patiënt en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde arts neemt inzage van het medisch dossier en onderzoekt de patiënt. Hij stelt een verslag op van zijn bevindingen. Indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen brengt de behandelende arts deze vertrouwenspersoon op de hoogte van de resultaten van deze raadpleging.

De geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de behandelende arts en bevoegd om over de aandoening in kwestie te oordelen;

2° indien er een verplegend team is dat in regelmatig contact staat met de patiënt, de inhoud van de wilsverklaring bespreken met het team of leden van dat team;

3° indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen, het verzoek van de patiënt met hem bespreken;

4° indien in de wilsverklaring een vertrouwenspersoon wordt aangewezen, de inhoud van de wilsverklaring bespreken met de naasten van de patiënt die door de vertrouwenspersoon zijn aangewezen.

De wilsverklaring en, alsook alle handelingen van de behandelende arts en hun resultaat, met inbegrip van het verslag van de geraadpleegde arts, worden regelmatig opgetekend in het medisch dossier van de patiënt.

## HOOFDSTUK IV. – Aangifte

**Art. 5.** De arts die euthanasie heeft toegepast, bezorgt binnen vier werkdagen het volledig ingevulde registratiedocument bedoeld in artikel 7 van deze wet aan de in artikel 6 bedoelde federale controle- en evaluatiecommissie.

## HOOFDSTUK V. - De Federale Controle- en Evaluatiecommissie

**Art. 6.** § 1. Er wordt een Federale Controle- en Evaluatiecommissie ingesteld inzake de toepassing van deze wet, hierna te noemen « de commissie ».

§ 2. De commissie bestaat uit zestien leden. Zij worden aangewezen op basis van hun kennis en ervaring inzake de materies die tot de bevoegdheid van de commissie behoren. Acht leden zijn doctor in de geneeskunde, ~~van wie er minstens vier hoogleraar zijn van wie er minstens vier docent, hoogleraar of emeritus-hoogleraar zijn~~ aan een Belgische universiteit. ~~Vier leden zijn hoogleraar in de rechten aan een Belgische universiteit~~ Vier leden zijn docent, hoogleraar of emeritus-hoogleraar in de rechten aan een Belgische universiteit, (Wet 12/06/2016. B.S. 30/06/2016) of advocaat. Vier leden komen uit kringen die belast zijn met de problematiek van ongeneeslijk zieke patiënten.

Het lidmaatschap van de commissie is onverenigbaar met het mandaat van lid van een van de wetgevende vergaderingen en met het mandaat van lid van de federale regering of van een gemeenschaps- of gewestregering.

De leden van de commissie worden, met inachtneming van de taalpariteit - waarbij elke taalgroep minstens drie kandidaten van elk geslacht telt - en op grond van pluralistische vertegenwoordiging, bij een koninklijk besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad, benoemd uit een dubbele lijst, voorgedragen door de ~~Senaat~~ Kamer van volksvertegenwoordigers, (Wet 06/01/2014. B.S. 31/01/2014) voor een termijn van vier jaar, die kan worden verlengd. Het mandaat wordt van rechtswege beëindigd indien het lid de hoedanigheid waarin hij zetelt verliest. De kandidaten die niet als effectief lid zijn aangewezen, worden tot plaatsvervanger benoemd, in de orde van opvolging die volgens een lijst bepaald wordt. De commissie wordt voorgezeten door een Nederlandstalige en een Franstalige voorzitter. Deze voorzitters worden verkozen door de commissieleden van de desbetreffende taalgroep.

De commissie kan slechts geldig beslissen als twee derde van de leden aanwezig zijn.

§ 3. De commissie stelt haar huishoudelijk reglement op.

**Art. 7.** De commissie stelt een registratiedocument op dat door de arts, telkens wanneer hij euthanasie toepast, ingevuld moet worden.

Dit document bestaat uit twee delen. Het eerste deel moet door de arts worden verzegeld. Het bevat de volgende gegevens:

1° de naam, de voornamen en de woonplaats van de patiënt;

2° de naam, de voornamen, het registratienummer bij het RIZIV en de woonplaats van de behandelende arts;

3° de naam, de voornamen, het registratienummer bij het RIZIV en de woonplaats van de arts(en) die over het euthanasieverzoek is (zijn) geraadpleegd;

4° de naam, de voornamen, de woonplaats en de hoedanigheid van alle personen die de behandelende arts heeft geraadpleegd, en de data van deze raadplegingen;

5° indien er een wilsverklaring is waarin een of meer vertrouwenspersonen worden aangewezen, de naam en de voornamen van de betrokken vertrouwensperso(n)en(en).

*6° de naam, de voornamen, het registratienummer bij het RIZIV en het adres van de apotheker die het euthanaticum heeft afgeleverd, de afgeleverde producten en hun hoeveelheid en eventueel het overschot dat aan de apotheker werd terugbezorgd. (Wet 10/11/2005. B.S. 21/03/2016)*

Dit eerste deel is vertrouwelijk en wordt door de arts aan de commissie overgezonden. Er kan alleen inzage van worden genomen na beslissing van de commissie. In geen geval kan de commissie zich hierop baseren voor haar evaluatietoets.

Het tweede deel is eveneens vertrouwelijk en bevat de volgende gegevens:

1° het geslacht, de geboortedatum en de geboorteplaats van de patiënt *en met betrekking tot de minderjarige patiënt, of hij ontvoegd was; (Wet 10/11/2005. B.S. 21/03/2016)*

2° de datum, de plaats en het uur van overlijden;

3° de aard van de ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening waaraan de patiënt leed;

4° de aard van de aanhoudende en ondraaglijke pijn;

5° de redenen waarom dit lijden niet gelenigd kon worden;

6° op basis van welke elementen men zich ervan heeft vergewist dat het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is en niet tot stand is gekomen als gevolg van enige externe druk;

7° of aangenomen kon worden dat de patiënt binnen afzienbare termijn zou overlijden;

8° of er een wilsverklaring is opgemaakt;

9° de procedure die de arts gevolgd heeft;

10° de hoedanigheid van de geraadpleegde arts of artsen, het advies en de data van die raadplegingen;

11° de hoedanigheid van de personen die door de arts geraadpleegd zijn en de data van die raadplegingen;

12° de wijze waarop de euthanasie is toegepast en de gebruikte middelen.

**Art. 8.** De commissie onderzoekt het volledig ingevulde registratiedocument dat haar door de behandelende arts is overgezonden. Zij gaat op basis van het tweede deel van het registratiedocument na of de euthanasie is uitgevoerd onder de voorwaarden en volgens de procedure bepaald in deze wet. In geval van twijfel kan de commissie bij gewone meerderheid besluiten om de anonimiteit op te heffen. Zij neemt dan kennis van het eerste deel van het registratiedocument. De commissie kan aan de behandelende arts elk element uit het medisch dossier dat betrekking heeft op de euthanasie opvragen.

De commissie spreekt zich binnen twee maanden uit.

Is de commissie van oordeel bij beslissing genomen door een twee derde meerderheid dat de in deze wet bepaalde voorwaarden niet zijn nageleefd, dan zendt zij het dossier over aan de procureur des Konings van de plaats van overlijden van de patiënt.

Als bij het opheffen van de anonimiteit blijkt dat er feiten of omstandigheden bestaan waardoor de onafhankelijkheid of de onpartijdigheid van het oordeel van een lid van de commissie in het gedrang komt, zal dit lid zich verschonen of kunnen gewraakt worden bij de behandeling van deze zaak in de commissie.

**Art. 9.** Ten behoeve van de Wetgevende Kamers stelt de commissie de eerste keer binnen twee jaar na de inwerkingtreding van deze wet en nadien tweejaarlijks:

- a) een statistisch verslag op waarin de informatie is verwerkt uit het tweede deel van het volledig ingevulde registratiedocument dat de artsen haar overeenkomstig artikel 8 hebben overgezonden;
- b) een verslag op waarin de toepassing van de wet wordt aangegeven en geëvalueerd;
- c) in voorkomend geval, aanbevelingen op die kunnen leiden tot een wetgevend initiatief en/of andere maatregelen inzake de uitvoering van deze wet.

Teneinde deze opdrachten te vervullen, kan de commissie alle bijkomende inlichtingen inwinnen bij de diverse overheidsdiensten en instellingen. De inlichtingen die de commissie inwint zijn vertrouwelijk.

Geen van deze documenten mag de identiteit vermelden van personen die genoemd worden in de dossiers die aan de commissie zijn overgezonden in het kader van haar controletaak zoals bepaald in artikel 8.

De commissie kan besluiten om aan universitaire onderzoeksteams die een gemotiveerd verzoek daartoe doen, statistische en zuiver technische gegevens mee te delen, met uitsluiting van alle persoonsgegevens. Zij kan deskundigen horen.

**Art. 10.** De Koning stelt een administratief kader ter beschikking van de commissie voor het uitvoeren van haar wettelijke opdrachten. De formatie en het taalkader van het administratief personeel worden bij koninklijk besluit vastgesteld na overleg in de Ministerraad, op voordracht van de minister bevoegd voor de Volksgezondheid en de minister bevoegd voor de Justitie.

**Art. 11.** De werkingskosten en de personeelskosten van de commissie, alsook de vergoeding van haar leden, komen voor de ene helft ten laste van de begroting van de minister bevoegd voor de Volksgezondheid en voor de andere helft ten laste van de begroting van de minister bevoegd voor de Justitie.

**Art. 12.** Eenieder die, in welke hoedanigheid ook, zijn medewerking verleent aan de toepassing van deze wet, is verplicht tot geheimhouding van de gegevens die hem in de uitoefening van zijn opdracht worden toevertrouwd en die hiermee verband houden. Artikel 458 van het Strafwetboek is op hem van toepassing.

**Art. 13.** ~~Binnen zes maanden na het indienen van het eerste verslag en, in voorkomend geval, van de aanbevelingen van de commissie, bedoeld in artikel 9, vindt hierover een debat plaats in de Wetgevende Kamers. Die termijn van zes maanden wordt geschorst gedurende de periode dat de Wetgevende Kamers ontbonden zijn en/of dat er geen regering is die het vertrouwen heeft van de Wetgevende Kamers.~~ *Binnen zes maanden na het indienen van het eerste verslag en, in voorkomend geval, van de aanbevelingen van de commissie, bedoeld in artikel 9, vindt hierover een debat plaats in de Kamer van volksvertegenwoordigers. Die termijn van zes maanden wordt geschorst gedurende de periode dat de Kamer van volksvertegenwoordigers is ontbonden en/of dat er geen Regering is die het vertrouwen heeft van de Kamer van volksvertegenwoordigers. (Wet 06/01/2014. B.S. 31/01/2014)*

#### HOOFDSTUK VI. - Bijzondere bepalingen

**Art. 14.** Het verzoek en de wilsverklaring bedoeld in de artikelen 3 en 4 van deze wet hebben geen dwingende waarde.

Geen arts kan worden gedwongen euthanasie toe te passen.

Geen andere persoon kan worden gedwongen mee te werken aan het toepassen van euthanasie. Weigert de geraadpleegde arts euthanasie toe te passen, dan moet hij dit de patiënt of de eventuele vertrouwenspersoon tijdig laten weten waarbij hij de redenen van zijn weigering toelicht. Berust zijn weigering op een medische grond dan wordt die in het medisch dossier van de patiënt opgetekend. De arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek moet, op verzoek van de patiënt of de vertrouwenspersoon, het medisch dossier van de patiënt meedelen aan de arts die is aangewezen door de patiënt of de vertrouwenspersoon.

**Art. 15.** Een persoon die overlijdt ten gevolge van euthanasie toegepast met toepassing van de voorwaarden gesteld door deze wet, wordt geacht een natuurlijke dood te zijn gestorven wat betreft de uitvoering van de overeenkomsten waarbij hij partij was, en met name de verzekeringsovereenkomsten.

De bepalingen van artikel 909 van het Burgerlijk Wetboek zijn mede van toepassing op de in artikel 3 bedoelde leden van het verplegend team.

**Art. 16.** Deze wet treedt in werking ten laatste drie maanden nadat ze in het Belgisch Staatsblad is bekendgemaakt.

Kondigen deze wet af, bevelen dat zij met 's Lands zegel zal worden bekleed en door het Belgisch Staatsblad zal worden bekendgemaakt.

Brussel, 28 mei 2002.

## Bijlage 5 Richtlijn voor uitvoering van euthanasie

### PLANNING VAN DE UITVOERING

#### DAGEN VOORAF

- Spreek met de patiënt de plaats, de dag en het uur van de uitvoering af. Blokkeer uw agenda minimaal een half uur voor en één uur na de uitvoering.
- Ga na of de patiënt een ritueel wenst.
- Vraag aan de patiënt welke personen aanwezig zullen zijn. Voorzie tijd om deze personen de procedure uit te leggen. Beschrijf de procedure maar ook de reacties (pijn bij injectie, hoesten, snurken, blauw verkleuren) van de patiënt. Benadruk dat de patiënt geen verstikkingsgevoel kan ervaren.
- Bespreek met de patiënt welke hulpverleners zullen aanwezig zijn: thuisverpleegkundige, lid palliatieve thuiszorgelijke, een andere arts ter ondersteuning, ...
- Evalueer de toestand van de aanprikbare venen of het aanwezige inwendig poortsysteem zeker 24 uur vooraf.
- Neem contact op met de apotheker en bestel de medicatie. Maak je voorschrift voor deze hulpmiddelen en producten met de toevoegingen:
  - *in toepassing van de Wet Euthanasie van 28 mei 2002*
  - *medicatie persoonlijk aan de arts af te leveren*
- Bestel een dubbele hoeveelheid medicatie en het nodige hulpmateriaal (noodset)
- Bezoek de patiënt:
  - Herbevestiging van het expliciet verzoek
  - Overlopen van de procedure
  - Bevestigen van de aanwezigen

#### ENKELE UREN TOT 24 UUR VOORAF

- Plaats of laat een intraveneuze katheter plaatsen.
- Indien je niet zelf de katheter of infuus plaatst: contacteer de verpleegkundige (en maak een voorschrift voor deze handeling met de toevoeging *in overeenstemming met de Wet van 28 mei 2002*) of de collega die dit opneemt.
- Haal de medicatie en de hulpmiddelen af.
- Ga na of je dossier volledig is.
- Overloop een laatste maal de procedure. Gebruik het evaluatieformulier als leidraad.
- Vul eventueel het formulier al gedeeltelijk in.

#### EEN HALF UUR VOOR UITVOERING

- Bespreek met de patiënt opnieuw zijn verzoek.
- Zet mobiele telefoon uit. Vraag dit ook aan de naasten en de andere zorgverleners.
- Ga na of de naasten de procedure begrepen hebben.
- Bespreek wat je verwacht van de andere zorgverleners (aangeven medicatie, ondersteunen naasten).
- Controleer de intraveneuze toegangsweg en het functioneren van de driewegkraan.
- Laat 500 ml NaCl 0,9% lopen op de intraveneuze lijn.
- Bereid de producten voor en label de spuiten:
  - midazolam **5 - 15mg** in 1 wegwerpspuit van 10 ml
  - natrium thiobarbital (Thiobarbital® B. Braun 1gr) **2g** in 20 ml NaCl 0,09% oplossen: 1 wegwerpspuit van 20 ml
  - cisatracuriumbesilaat (Nimbex® 10mg/5ml) **20 mg** in 1 wegwerpspuit van 10 ml



**DE UITVOERING**

- Voorzie voldoende plaats en werkruimte voor jezelf en diegene die je bijstaat.
- Laat de verschillende aanwezigen afscheid nemen.
- Vraag een laatste maal om het verzoek te bevestigen. Vraag tevens of hij/zij nog iets wil zeggen en laat hiervoor de nodige ruimte.
- Zet het infuus maximaal open.
- De toediening:
  - stap 1 (indien zo afgesproken met de patiënt) sedatie met midazolam
  - stap 2: coma-inductie met natrium thiobarbital
  - stap 3: laat infuus even lopen zodat alle thiobarbital uit de leiding verwijderd wordt
  - stap 4: observeer of de patiënt in diep coma is:
    - de patiënt reageert niet op aanspreken
    - er is een ernstige depressie van ventilatie, blijkend uit een trage, oppervlakkige ademhaling of ademhalingsstilstand
    - de beschermende reflexen, zoals de wimperreflex, zijn afwezig
    - er is een ernstige depressie van circulatie, blijkend uit een trage en zwakke pols. Dit kan afwezig zijn.
  - stap 5: dien de spierverslapper toe
  - stap 6: stel het overlijden vast
- Condoleer de naasten.
- Na vaststellen van overlijden: verwijder de katheter en ander hulpmiddelen. Sluit insteekplaats af met kleefpleister.
- Vul de overlijdensakte in: natuurlijke dood.
- Verzamel al het gebruikte en niet gebruikte materiaal en bezorg dit aan de apotheker. Deze overhandigt je een ontvangstbewijs voor de niet gebruikte medicatie.
- Vul het registratieformulier in.

## Bijlage 6 Wilsverklaring euthanasie



### Wilsverklaring euthanasie

#### Rubriek I. Verplichte gegevens

##### **A. Voorwerp van de wilsverklaring**

De Heer/Mevrouw (\*): ..... (naam en voornaam)

(\* ) verzoekt dat voor het geval hij/zij (\* ) niet meer in staat is tot wilsuiting, een arts euthanasie toepast indien voldaan is aan de voorwaarden vastgesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie

(\* ) herbevestigt de wilsverklaring tot euthanasie die werd opgesteld op (datum) : ..... (1)

(\* ) herziet de wilsverklaring tot euthanasie die werd opgesteld op (datum) : ..... (1)

(\* ) trekt de wilsverklaring tot euthanasie in, die werd opgesteld op (datum) : .....

##### **B. Persoonlijke gegevens van de verzoeker**

Mijn persoonlijke gegevens zijn de volgende :

- hoofdverblijfplaats : .....

- volledig adres : .....

- identificatienummer in het Rijksregister : .....

- geboorteplaats en geboortedatum : .....

##### **C. Kenmerken van de wilsverklaring**

Deze verklaring werd vrij en bewust afgelegd. Dit wordt onderschreven door de handtekening van de twee getuigen en in voorkomend geval van de vertrouwensperso(n)en(en).

Ik verwacht dat deze wilsverklaring wordt geëerbiedigd.

##### **D. De getuigen**

De getuigen ten overstaan waarvan ik deze wilsverklaring afleg, zijn :

1) naam en voornaam : .....

hoofdverblijfplaats : .....

volledig adres : .....

identificatienummer in het Rijksregister : .....

telefoonnummer : .....

geboortedatum en geboorteplaats : .....

eventuele graad van verwantschap : .....

2) naam en voornaam : .....

hoofdverblijfplaats : .....

volledig adres : .....

identificatienummer in het Rijksregister : .....

telefoonnummer : .....

geboortedatum en geboorteplaats : .....

eventuele graad van verwantschap : .....

## Rubriek II. Facultatieve gegevens

### A. De eventuele aangewezen vertrouwenspersonen

Als vertrouwensperso(o)n(en), waarvan ik wens dat hij/zij onmiddellijk op de hoogte wordt (worden) gebracht indien ik mij in een toestand bevind waarin de wilsverklaring van toepassing zou kunnen zijn en dat hij/zij tijdens de procedure wordt (worden) betrokken, wijs ik in volgorde van voorkeur aan:

- 1) naam en voornaam : .....  
 hoofdverblijfplaats : .....  
 volledig adres : .....  
 identificatienummer in het Rijksregister : .....  
 telefoonnummer : .....  
 geboortedatum en geboorteplaats : .....  
 eventuele graad van verwantschap : .....

2) ... (2)

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

De reden waarom ikzelf fysiek blijvend niet in staat ben deze wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen is de volgende :

.....  
 .....

Als bewijs hiervan, voeg ik een medisch getuigschrift in bijlage.

Ik heb ..... (naam en voornaam) aangewezen om deze wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.

De persoonlijke gegevens van voornoemde persoon zijn de volgende:

- hoofdverblijfplaats : .....
- volledig adres : .....
- identificatienummer in het Rijksregister : .....
- telefoonnummer : .....
- geboortedatum en geboorteplaats : .....
- eventuele graad van verwantschap : .....

Deze verklaring is opgemaakt in ... (aantal) ondertekende exemplaren die worden bewaard (op een plaats of bij een persoon) :

.....  
 .....

Gedaan te ..... ,  
 op .....

Naam \_\_\_\_\_ Naam \_\_\_\_\_ Naam \_\_\_\_\_ Naam \_\_\_\_\_

Datum en handtekening van de verzoeker

Datum en handtekening van de aangewezen persoon bij het fysiek blijvend niet in staat zijn van de verzoeker (1)

Datum en handtekening van de twee getuigen

Datum en handtekening van de aangewezen vertrouwensperso(o)n(en) (1) (bij iedere datering en handtekening worden de hoedanigheid en de naam vermeld)

(\*) schrappen wat niet past

(1) in voorkomend geval

(2) voor elke aangewezen vertrouwenspersoon worden onder 1) vermelde gegevens weergegeven

## Bijlage 7 voorbeeld van een schriftelijk verzoek tot euthanasie

### VOORBEELD VAN EEN SCHRIFTELIJK VERZOEK TOT EUTHANASIE

---

*(patiënt is in staat om dit zelf te schrijven)*

*Ik **voornaam naam***

*verzoek om euthanasie.*

*Ik verklaar dat ik mij ten volle bewust ben van mijn gezondheidstoestand en op de hoogte ben van mijn levensverwachtingen.*

*Ik ondervind een aanhoudend en ondraaglijk **fysiek en/of psychisch** lijden dat onvoldoende kan worden weggenomen.*

*Ik doe dit verzoek vrijwillig en overwogen.*

*Dit verzoek is niet tot stand gekomen als gevolg van externe druk.*

*Mijn persoonlijke gegevens zijn de volgende:*

***voornaam en naam***

*domicilieadres: **straat en nr postnummer en gemeente***

*eventueel verblijfsadres: **straat en nr postnummer en gemeente***

***geboorteplaats en -datum***

*rijksregisternummer **XX.XX.XX-XXX.XX** (zie identiteitskaart)*

.

*Opgemaakt te **gemeente***

*op datum **dd/mm/jjjj***

*(handtekening, **voornaam en naam van de verzoeker**- leesbaar)*

## VOORBEELD VOOR SCHRIFTELIJK VERZOEK TOT EUTHANASIE

---

*(door derde; patiënt is NIET in staat om dit zelf op te stellen)*

**Voornaam naam patiënt** meldt mij niet in staat te zijn om **zijn/haar** verzoek tot euthanasie op schrift te stellen en dit om volgende reden:

zie attest in bijlage

en heeft mij, **voornaam naam derde** aangewezen om **zijn/haar** verzoek schriftelijk vast te leggen. Mijn persoonlijke gegevens, zijn:

**voornaam en naam adres straat nr. postnummer en gemeente**

**geboorteplaats en -datum**

rijksregisternummer **XX.XX.XX-XXX.XX** (zie identiteitskaart)

Ik heb geen materieel belang bij het overlijden van de verzoeker.

Bij het opstellen van dit verzoek is:

**arts, voornaam naam RIZIV nr 000/0000000/000** aanwezig.

-----

**voornaam naam patiënt**

**domicilieadres: straat en nr postnummer en gemeente**

**eventueel verblijfsadres: straat en nr postnummer en gemeente**

**geboorteplaats en -datum**

rijksregisternummer **XX.XX.XX-XXX.XX** (zie identiteitskaart)

verzoekt om euthanasie.

Hij/zij verklaart zich ten volle bewust te zijn van **zijn/haar** gezondheidssituatie en van **zijn/haar** levensverwachtingen op de hoogte te zijn.

Hij/zij verklaart aanhoudend en ondraaglijk **fysiek en/of psychisch** lijden te ondervinden dat onvoldoende kan worden weggenomen.

Hij/zij verklaart dat dit verzoek vrijwillig en overwogen is.

Hij/zij verklaart dat dit verzoek is niet tot stand gekomen als gevolg van externe druk.

rijksregisternummer **XX.XX.XX-XXX.XX** (zie identiteitskaart)

Opgemaakt te **gemeente** op **datum**

(handtekening, **voornaam en naam** van de opsteller - derde)

(handtekening, **voornaam en naam** van de aanwezige arts)

## Bijlage 8 PPS scale

### Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2)

PPS Niveau	Mobiliteit	Activiteit & tekens van ziekte	Zelfzorg	Inname van voedsel en drank	Bewustzijnsniveau
PPS 100%	Volledig	Normale activiteit & werk Geen ziekte tekens	Volledig	Normaal	Volledig bewust
PPS 90%	Volledig	Normale activiteit & werk <b>Enkele</b> ziekte tekens	Volledig	Normaal	Volledig bewust
PPS 80%	Volledig	Normale activiteit & werk met moeite Enkele ziekte tekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 70%	Verminderd	Niet in staat om normale activiteit/werk uit te voeren <b>Duidelijke</b> ziekte tekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 60%	Verminderd	Niet in staat hobby/huishoudelijke taken uit te voeren Duidelijke ziekte tekens	Af en toe hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of verwardheid
PPS 50%	Vooraf zitten/liggen	Niet in staat om ook maar enig werk uit te voeren <b>Uitgebreide</b> ziekte tekens	Veel hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig of verwardheid
PPS 40%	Vooraf in bed	Niet in staat de meeste activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Bijna volledige zorg nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 30%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Volledige zorg	Verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 20%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Volledige zorg	Minimaal tot alleen slokjes	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 10%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziekte tekens	Volledige zorg	Alleen mondzorg	Slaperig of coma
PPS 0%	Overleden				

Een PPS-niveau wordt bepaald door van links naar rechts te lezen en zo een best passend horizontaal niveau te vinden. Begonnen wordt met de linkerkolom (mobiliteit) naar beneden te lezen en bij het best passend mobiliteitsniveau te stoppen. Vervolgens leest u horizontaal naar rechts en kiest u van daaruit het best passende niveau, naar boven of naar beneden. Op die manier bepaalt u in elke kolom het best passende niveau. Normalerweise overwegen linkerkolommen over rechterkolommen. Zie ook de **Definitie van de termen** op achterzijde.

Palliative Performance Scale-Dutch translation (PPS-Dutch). The Palliative Performance Scale (PPS) is ©copyright to Victoria Hospice Society. The official Dutch translation is provided by ML Streffer, C Waerenburgh and B Van den Eynden at the University of Antwerp, Belgium. PPSv2 may be used with consent; contact [edu.hospice@viha.ca](mailto:edu.hospice@viha.ca) or [www.victoriahospice.org](http://www.victoriahospice.org).

## Definitie van de termen voor de PPSv2

<p>Sommige termen hebben een betekenis die vergelijkbaar is met die van een andere. De verschillen komen beter tot uiting als elke rij horizontaal wordt doorgenomen en er aan de hand van de vijf kolommen de best passende betekenis wordt gevonden.</p> <p><b>1. Mobiliteit</b> (gebruik het punt zelfverzorging om over het niveau te beslissen)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Volledig</b> – Geen beperkingen of assistentie</li> <li>. <b>Verminderde mobiliteit</b> – De patiënt kan gaan en zich verplaatsen met occasionele assistentie.</li> <li>. <b>Zit/licht voornamelijk vs. voornamelijk in bed</b> – Tijd dat de patiënt kan zitten of moet liggen.</li> <li>. <b>Volledig bedlegerig</b> – Niet in staat om het bed te verlaten of aan zelfverzorging te doen.</li> </ul> <p><b>2. Activiteit en tekenen van ziekte</b> (gebruik het punt mobiliteit om over het niveau te beslissen)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Activiteit</b> – Verwijst naar normale activiteiten die verband houden met de dagelijkse gang van zaken (ADL), huishoudelijk werk en hobby's/vrije tijd</li> <li>. <b>Job/werk</b> – Verwijst naar normale activiteiten die verband houden met betaald en onbetaald werk, dus ook gezelligheid scheppen en vrijwilligersactiviteiten.</li> <li>. <b>Allebei</b> omvatten ze gevallen waarbij de patiënt de activiteit voortzet, maar de betrokken tijd of inspanning terugschroeft.</li> </ul> <p><b>Tekenen van ziekte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Geen tekenen van ziekte</b> – De persoon is normaal en gezond zonder lichamelijk of opspoorbaar bewijs van ziekte.</li> <li>. <b>'Enkele', 'duidelijke' en 'uitgebreide' ziekte tekens</b> – Verwijst naar het lichamelijke of opspoorbare bewijs dat aantoont dat de ziekte zich ontwikkelt, soms ondanks een actieve behandeling.</li> </ul> <p><u>Voorbeeld 1: borstkanker:</u>  <i>Enkele</i> = een plaatselijk recidiveren  <i>Duidelijke</i> = één of twee uitzaaiingen in de long of het bot  <i>Uitgebreide</i> = verschillende uitzaaiingen (long, bot, lever of hersenen), hypercalciëmie of een andere complicatie</p> <p><u>Voorbeeld 2: AIDS:</u>  <i>Enkele</i> = kan de overgang van HIV naar AIDS betekenen  <i>Duidelijke</i> = voortzetting van lichamelijke aftakeling, nieuwe of moeilijke symptomen en laboratoriumbevindingen met lage tellingen  <i>Uitgebreide</i> = één of meer ernstige complicaties met of zonder voortzetting van actieve antiretrovirale geneesmiddelen, antibiotica enz.</p>	<p><b>3. Zelfzorg</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Volledig</b> – In staat tot alle normale activiteiten zoals het bed verlaten, gaan, zich wassen, naar het toilet gaan en eten zonder assistentie.</li> <li>. <b>Af en toe hulp nodig</b> – Heeft enkele keren per week tot één keer per dag weinig assistentie nodig voor de hierboven vermelde activiteiten.</li> <li>. <b>Veel hulp nodig</b> – Heeft elke dag in al wat grotere mate assistentie nodig voor sommige van de hierboven vermelde activiteiten (naar het toilet gaan, voedsel snijden enz.).</li> <li>. <b>Bijna volledige zorg nodig</b> – Heeft elke dag veel assistentie nodig voor de meeste van de hierboven vermelde activiteiten (opstaan, zich wassen en scheren enz.). Kan gewoonlijk eten met een minimum aan hulp of zonder hulp. Dat hangt af van de mate van vermoeidheid.</li> <li>. <b>Volledige zorg</b> – Heeft voor alle verzorging altijd assistentie nodig. Kan al dan niet kauwen en voedsel doorslikken.</li> </ul> <p><b>4. Inname van voedsel en drank</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Normaal</b> – Eet dezelfde hoeveelheden voedsel als in gezonde toestand.</li> <li>. <b>Normaal of verminderd</b> – zeer variabel; 'Verminderd' betekent kleinere hoeveelheden voedsel dan in gezonde toestand.</li> <li>. <b>Minimaal tot alleen slokjes</b> – Heel kleine hoeveelheden, gewoonlijk gepureerd of in vloeibare vorm, heel wat minder dan de normale hoeveelheid.</li> <li>. <b>Alleen mondverzorging</b> – Geen oraal toegediende voeding.</li> </ul> <p><b>5. Bewustzijnsniveau</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. <b>Volledig bewust</b> – Volledig alert en georiënteerd, met (voor de patiënt) normale cognitieve capaciteiten (nadenken, geheugen enz.)</li> <li>. <b>Volledig bewust of verward</b> – Bewustzijnsniveau is maximaal of verminderd. Indien gereduceerd wijst verwarring op delirium of dementie, die zwak, matig of ernstig kan zijn, met verschillende mogelijke oorzaken.</li> <li>. <b>Volledig bewust of slaperig of +/- verward</b> – Bewustzijnsniveau is maximaal of duidelijk gereduceerd; maakt soms deel uit van de term lethargie. Impliceert vermoeidheid, neveneffecten van medicamenten, delirium of bijna dood.</li> <li>. <b>Slaperig of coma</b> – Geen reactie op verbale of lichamelijke stimuli; sommige reflexen blijven al dan niet behouden. De diepte van de coma kan gedurende een periode van 24 uur variëren. Wijst gewoonlijk op een nakende dood.</li> </ul>
---	---

## Bijlage 9 Registratiedocument euthanasie

### REGISTRATIEDOCUMENT EUTHANASIE

Registratiedocument **bij aangetekend schrijven met ontvangstbewijs** te zenden, **binnen de vier werkdagen** na de euthanasie, op volgend adres:

- Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE)  
Victor Hortaplein 40 Bus 10 (verdieping 7C)  
1060 Brussel

De verwijzingen naar de wetsartikelen in dit document, hebben betrekking op de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie. (Belgisch Staatsblad van 22 juni 2002)

#### OM VERWARRING TE VERMIJDEN

Overeenkomstig de wet betreffende de euthanasie wordt in het registratieformulier een onderscheid gemaakt tussen de euthanasie uitgevoerd op basis van een 'actueel verzoek om euthanasie' en de euthanasie uitgevoerd op basis van een voorafgaande 'wilsverklaring'.

**Als de patiënt:**

- bij **bewustzijn** is
- **in staat is om zijn verzoek te uiten** en
- zich in een medische toestand bevindt waarin aan alle voorwaarden die bij wet zijn vastgelegd is voldaan  
*(medisch uitzichtloze toestand en aanhoudend en ondraaglijk fysiek en/of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening. (art. 3).)*

⇒ **EUTHANASIE OP BASIS VAN EEN ACTUEEL VERZOEK**

Het verzoek blijft geldig gedurende de hele tijdsspanne die nodig is voor het uitvoeren van de euthanasie, zelfs indien de patiënt, nadat hij zijn verzoek tot euthanasie heeft geuit, beland is in een toestand van bewusteloosheid.

*In dat geval dienen punten 1 tot en met 12 van deel II van het registratie-document te worden ingevuld.*

**Als de patiënt:**

- **niet in staat is om zijn verzoek te uiten omdat hij onomkeerbaar buiten bewustzijn is** (coma of vegetatieve status)
- zich in een medische toestand bevindt waarin aan alle voorwaarden die bij wet zijn vastgelegd is voldaan  
*(onomkeerbaar buiten bewustzijn volgens de stand van de wetenschap en ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening (art. 4).); en*
- **een wilsverklaring heeft opgesteld volgens het model waarin de wet voorziet** *(twee verplichte getuigen, facultatieve aanwijzing van een vertrouwenspersoon, opgesteld die vooraf minder dan 5 jaar vóór het moment waarop betrokkene zijn wil niet meer kan uiten enz.)*

⇒ **EUTHANASIE OP BASIS VAN EEN WILSVERKLARING**

*In dat geval dienen punten 1 tot en met 3 en punten 13 tot en met 19 van deel II van het registratie-document te worden ingevuld.*



**DEEL I: persoonlijke informatie**

Dit deel moet door de arts die de euthanasie uitvoert  
**VOLLEDIG INGEVULD en VERZEGELD WORDEN**

Dit deel is strikt **vertrouwelijk**. Het mag in geen geval gebruikt worden voor de evaluatietoek van de Commissie ten behoeve van de wetgevende kamers en mag slechts bij beslissing van de commissie worden geopend.

Dit deel **moet samen met deel II verstuurd worden** naar de Commissie.

**1. PATIËNT(E)**

1.1 Naam:

1.2 Voornamen:

1.3 Woonplaats:

**2. De ARTS die euthanasie uitvoert**

2.1 Naam:

2.2 Voornamen:

2.3 registratienummer RIZIV:

2.4 Woonplaats:

2.5 E-mail:

**3. VERPLICHT GERAADPLEEGDE ARTSEN door de arts die euthanasie uitvoert**3.1 **Eerste geraadpleegde arts** in elk geval (art 3, § 2, 3° en art. 4, § 2, 1°)

3.1.1 Naam:

3.1.2 Voornamen:

3.1.3 Woonplaats:

3.1.4 Registratienummer RIZIV:

3.1.5 Datum van raadpleging:

3.2 Indien de arts van oordeel is dat de patiënt **niet binnen afzienbare tijd zal overlijden**, een **tweede geraadpleegde arts** (art.3, § 3, 1°) **psychiater of specialist in de aandoening**

**in kwestie**

- 3.2.1 Naam:
- 3.2.2 Voornamen:
- 3.2.3 Woonplaats:
- 3.2.4 Registratienummer RIZIV:
- 3.2.5 Datum van raadpleging:

**4. ANDERE GERAADPLEEGDE PERSONEN**

(zoals o.m. voorzien in art.3, §2, 4°, 5°,6° en art. 4, § 2, 2°, 3°, 4°)

**4.1 Naam:**

- 4.1.1 Voornamen:
- 4.1.2 Hoedanigheid:
- 4.1.3 Woonplaats:
- 4.1.4 Datum van raadpleging:

**4.2 Naam:**

- 4.2.1 Voornamen:
- 4.2.2 Hoedanigheid:
- 4.2.3 Woonplaats:
- 4.2.4 Datum van raadpleging:

**4.3 Naam:**

- 4.3.1 Voornamen:
- 4.3.2 Hoedanigheid:
- 4.3.3 Woonplaats:
- 4.3.4 Datum van raadpleging:


**4.4 Naam:**

- 4.4.1 Voornamen:

4.4.2	Hoedanigheid:
4.4.3	Woonplaats:
4.4.4	Datum van raadpleging:
<b>4.5 Naam:</b>	
4.5.1	Voornamen:
4.5.2	Hoedanigheid:
4.5.3	Woonplaats:
4.5.4	Datum van raadpleging:
<b>5. Euthanasie uitgevoerd op basis van een wilsverklaring: de eventueel aangeduide VERTROUWENSPERSO(O)N(EN)</b>	
<b>5.1 Naam van de 1ste vertrouwenspersoon:</b>	
5.1.1	Voornamen:
5.1.2	Datum van raadpleging:
<b>5.2 Naam van de 2de vertrouwenspersoon:</b>	
5.2.1	Voornamen:
5.2.2	Datum van raadpleging:
<b>6. APOTHEKER die euthanaticum heeft afgeleverd</b>	
6.1 Naam:	
6.2 Voornamen:	
6.3 Registratienummer RIZIV:	
6.4 Woonplaats:	
6.5 De afgeleverde producten en hun hoeveelheid:	
6.6 Eventueel het overschot data aan de apotheker werd terugbezorgd:	
<div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>	

**DATUM, HANDTEKENING EN STEMPEL VAN DE ARTS**



<p>Als de patiënt bij <u>bewustzijn</u> was en in <u>staat was om zijn verzoek te uiten</u>, werd de euthanasie op basis van een actueel verzoek uitgevoerd (zelfs als er op voorhand een wilsverklaring inzake euthanasie werd opgesteld.) =&gt; <u>vul de punten 4 tem 12 van deel II in.</u></p> <p> Als de patiënt <u>niet in staat was om zijn verzoek te uiten omdat hij onomkeerbaar buiten bewustzijn</u> was en als hij een <u>wilsverklaring</u> had opgesteld volgens het model waarin de wet voorziet, werd er een de euthanasie op basis van een wilsverklaring uitgevoerd =&gt; <u>vul de punten 13 tem 19 van deel II in.</u></p>
<p><b>EUTHANASIE OP BASIS VAN EEN ACTUEEL VERZOEK</b> Patiënt bij <b>bewustzijn</b> en in <b>staat om zijn verzoek te uiten</b></p>
<p><b>4. Aard en beschrijving van het AANHOUDEND en ONDRAAGLIJK LIJDEN</b></p> <hr/>
<p><b>5. Redenen waarom dit LIJDEN NIET KON WORDEN GELENIGD</b></p> <hr/>
<p><b>6. Elementen ter staving dat het verzoek VRIJWILLIG, OVERWOGEN en HERHAALD is en NIET tot stand is gekomen ALS GEVOLG VAN EXTERNE DRUK</b></p> <hr/>

<b>7. TE VERWACHTEN TERMIJN VAN OVERLIJDEN: kon aangenomen worden dat de patiënt(e) binnen afzienbare termijn zou overlijden?</b>	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee
<b>8. PROCEDURE gevolgd door de arts (art. 3)</b> <b>(aankruisen en vervolledigen indien nodig)</b>	
<input type="checkbox"/> 8.1. Het bestaan van een op schrift gesteld verzoek om euthanasie (art. 3, §4)	
<b><u>DATUM VAN HET VERZOEK</u>       /       /</b>	
<input type="checkbox"/> Opgesteld, gedateerd en getekend door de patiënt(e) Of indien de patiënt(e) fysiek daartoe niet in staat was:	
<input type="checkbox"/> opgesteld, gedateerd en getekend zijn, in bijzijn van een arts, door een meerderjarige derde die gekozen is door de patiënt(e) en geen materieel heeft bij het overlijden van de betrokkene <u>en</u>	
<input type="checkbox"/> de redenen vermeld waarom de patiënt(e) niet in staat was zijn/haar ver- schrift te stellen en te tekenen.	
<input type="checkbox"/>	8.2. De patiënt(e) informeren over zijn/haar gezondheidstoestand en zijn/haar levensverwach- (art. 3,§2, 1°)
<input type="checkbox"/>	8.3. Overleg met de patiënt(e) over het verzoek tot euthanasie (art. 3, §2, 1°)
<input type="checkbox"/>	8.4. De patiënt(e) informeren over de resterende therapeutische mogelijkheden en gevolgen (1°)
<input type="checkbox"/>	8.5. De patiënt(e) informeren van palliatieve zorg en consequenties (art. 3,§2,1°)
<input type="checkbox"/>	8.6. Aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de patiënt(e) (art. 3, §2, 2°)
<input type="checkbox"/>	8.7. Herhaald verzoek tot euthanasie (art. 3, §2, 2°)
<input type="checkbox"/>	8.8. Het verzoek om euthanasie met leden van het verplegend team bespreken (art.3, §2, 4°)
<input type="checkbox"/>	8.9. Het verzoek om euthanasie met naasten aangeduid door de patiënt(e) bespreken (art.3, §2, 5°)
<input type="checkbox"/>	8.10. Het verzoek om euthanasie met de personen die hij/zij wenste te ontmoeten bespreken (2,6°)
<input type="checkbox"/>	8.11. Het verloop van de gevolgde procedure en de geschreven documenten zijn opgetekend in het medisch dossier (art.3, § 5)
<b>9. ADVIEZEN van de onafhankelijk verplicht geraadpleegde artsen</b> <b>(identiteit niet vermelden)</b>	
9.1. <b>Eerste geraadpleegde arts</b> in elk geval verplicht (art 3, § 2, 3° en art. 4, § 2,1°)	
9.1.1.	Hoedanigheid:
9.1.2.	Datum van raadpleging:       /       /
9.1.3.	Advies van de geraadpleegde arts wat betreft de <u>ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening en het aanhoudend ondraaglijk en niet te lenigen lijden:</u> <b>(samenvatting van het geschreven verslag van de arts)</b>

9.2. Eventueel een **tweede arts** in geval het **overlijden niet binnen afzienbare termijn** wordt verwacht (art. 3, §3, 1°) **psychiater of specialist in de aandoening in kwestie**

9.2.1. Hoedanigheid:

9.2.2. Datum van raadpleging:        /        /

9.2.3. Advies van de geraadpleegde arts wat betreft aanhoudend en ondraaglijk en niet te lenigen lijden en het vrijwillig, overwogen en herhaald karakter van het verzoek:  
**(samenvatting van het geschreven verslag van de arts)**

#### 10. ANDERE geraadpleegde PERSONEN of INSTANTIES

**(identiteit niet vermelden)**

10.1. Hoedanigheid:

Datum van raadpleging:        /        /

10.2. Hoedanigheid:

Datum van raadpleging:        /        /

10.3. Hoedanigheid:

Datum van raadpleging:        /        /

10.4. Hoedanigheid:

Datum van raadpleging:        /        /

10.5. Hoedanigheid:

Datum van raadpleging:        /        /

**11. De WIJZE (IV of per os) waarop en de MIDDELEN waarmee de euthanasie werd toegepast (naam en hoeveelheid)**

**12. BIJKOMENDE INLICHTINGEN die de arts wenst te verstrekken (facultatief)**

### EUTHANASIE OP BASIS VAN EEN WILSVERKLARING

Patiënt is **niet in staat om zijn verzoek te uiten omdat hij onomkeerbaar buiten bewustzijn was** en hij heeft een **wilsverklaring** opgesteld

(aankruisen en invullen)

#### 13. WILSVERKLARING

- 13.1. Bestaan van een behoorlijk opgemaakte voorafgaande wilsverklaring volgens het model vastgesteld bij K.B. van 2 april 2003 (twee verplichte getuigen, eventuele aanduiding vertrouwenspersoon, geschreven minder dan 5 jaar vóór het moment waarop betrokken wil niet meer kan uiten, ...)

**DATUM VAN HET VERZOEK**       /       /

Opgesteld, gedateerd en getekend door de patiënt(e)

of indien de patiënt(e) fysiek daartoe niet in staat was:

- opgesteld, gedateerd en getekend, door een meerderjarige derde die geen belang heeft bij het overlijden van de patiënt(e) en
- een medisch attest dat die onmogelijkheid vaststelt is toegevoegd.

- 13.2. Eén of meerdere vertrouwenspersonen werden aangeduid
- 13.3. Het verloop van de gevolgde procedure en de geschreven documenten zijn opgetekend in medisch dossier (art. 4, § 2, 4°)

#### 14. De BEWUSTELOZE TOESTAND van de patiënt(e) was onomkeerbaar

(Indien nee, gelieve puntjes 4 tot 12 van deel II in te vullen)

Ja

#### 15. ADVIES van de onafhankelijk verplicht geraadpleegde arts (art.4, § 2, 1°)

(identiteit niet vermelden)

- 15.1. Hoedanigheid:
- 15.2. Datum van raadpleging:       /       /
- 15.3. Advies van de geraadpleegde arts wat betreft de onomkeerbare medische toestand van de patiënt(e):  
(samenvatting van het geschreven verslag van de arts)

#### 16. ONDERHOUDEN



<input type="checkbox"/>	16.1.	Onderhoud met de eventueel in de voorafgaande wilsverklaring aangeduide vertrouwensperso(o)n(en) (art.4, § 2, 3°)
<input type="checkbox"/>	16.2.	Onderhoud met het verzorgend team of leden ervan (art. 4, § 2, 2°)
<input type="checkbox"/>	16.3.	Onderhoud met de naasten van de patiënt(e), aangeduid door de vertrouwenspersoon (art. 4, § 2, 4°)
<b>17. ANDERE geraadpleegde PERSONEN of INSTANTIES</b>		
<b>(identiteit niet vermelden)</b>		
17.1.	Hoedanigheid:	
	Datum van raadpleging:	/ /
17.2.	Hoedanigheid:	
	Datum van raadpleging:	/ /
17.3.	Hoedanigheid:	
	Datum van raadpleging:	/ /
17.4.	Hoedanigheid:	
	Datum van raadpleging:	/ /
17.5.	Hoedanigheid:	
	Datum van raadpleging:	/ /
<b>18. De WIJZE (IV of per os) waarop en de MIDDELEN waarmee de euthanasie werd toegepast (naam en hoeveelheid)</b>		
<b>19. BIJKOMENDE INLICHTINGEN die de arts wenst te verstrekken (facultatief)</b>		

# Bijlage 10 Wet betreffende palliatieve zorg

49160

BELGISCH STAATSBLAD — 26.10.2002 — MONITEUR BELGE

## WETTEN, DECRETEN, ORDONNANTIES EN VERORDENINGEN LOIS, DECRETS, ORDONNANCES ET REGLEMENTS

MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN,  
VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU

N. 2002 — 3849

[S - C - 2002/22868]

**14 JUNI 2002. — Wet betreffende de palliatieve zorg (1)**

ALBERT II, Koning der Belgen,  
Aan allen die nu zijn en hierna wezen zullen, Onze Groot.

De Kamers hebben aangenomen en Wij bekrachtigen hetgeen volgt: (\*)

### HOOFDSTUK I. — Algemene bepaling

**Artikel 1.** Deze wet regelt een aangelegenheid als bedoeld in artikel 78 van de Grondwet.

### HOOFDSTUK II. — Recht op palliatieve zorg

**Art. 2.** Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde.

Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid moeten er borg voor staan dat dit soort zorg voor alle ongeneeslijk zieke patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod. Onder palliatieve zorg wordt verstaan: het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Voor de begeleiding van deze patiënten bij hun levenseinde is een multidisciplinaire totaalzorg van essentieel belang, zowel op het fysieke, psychische, sociale als morele vlak. Het belangrijkste doel van de palliatieve zorg is deze ziekte en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en maximale autonomie te bieden. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het resterende leven van deze patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren.

### HOOFDSTUK III. — Verbetering van het aanbod van palliatieve zorg

**Art. 3.** De Koning bepaalt de erkennings-, programmatie- en financieringsnormen voor de kwalitatieve ontwikkeling van de palliatieve zorg binnen het geheel van het zorgaanbod.

**Art. 4.** Om het in de artikelen 2 en 3 beschreven doel te bereiken, leggen de ministers die bevoegd zijn voor Sociale Zaken en voor Volksgezondheid dienaangaande een jaarlijks vooruitgangsrapport, als wezenlijk onderdeel van hun beleidsnota, voor aan de wetgevende Kamers.

**Art. 5.** De Koning neemt, binnen een termijn van drie maanden vanaf de dag waarop deze wet in het *Belgisch Staatsblad* wordt bekendgemaakt, de nodige maatregelen om de uitwerking te coördineren van een aan de noden aangepaste palliatieve zorg.

**Art. 6.** De Koning neemt de maatregelen die nodig zijn om de gezondheidswerkers die in de uitoefening van hun functie geconfronteerd worden met de problematiek van het levenseinde, de steun van een team voor palliatieve zorg te bieden, alsook begeleidingsmogelijkheden en in de verzorgingsstructuur georganiseerde spreektijd en -ruimte.

**Art. 7.** Elke patiënt heeft recht op informatie over zijn gezondheids-toestand en de mogelijkheden van de palliatieve zorg. De behandelende arts deelt die informatie mee in de vorm en in de bewoordingen die hij passend acht, rekening houdend met de toestand van de patiënt, diens wensen en begripsvermogen.

Behoudens spoedgevallen, is voor alle onderzoeken of behandelingen steeds de vrije en geïnformeerde toestemming van de patiënt vereist.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES,  
DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE L'ENVIRONNEMENT

F. 2002 — 3849

[S - C - 2002/22868]

**14 JUIN 2002. — Loi relative aux soins palliatifs (1)**

ALBERT II, Roi des Belges,  
A tous, présents et à venir, Salut.

Les Chambres ont adopté et Nous sanctionnons ce qui suit: (\*)

### CHAPITRE I<sup>er</sup>. — Disposition générale

**Article 1<sup>er</sup>.** La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

### CHAPITRE II. — Du droit aux soins palliatifs

**Art. 2.** Tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie.

Les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients incurables, dans l'ensemble de l'offre de soins. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble multidisciplinaire de soins revêt une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et moral. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre.

### CHAPITRE III. — De l'amélioration de l'offre de soins palliatifs

**Art. 3.** Le Roi fixe les normes d'agrément, de programmation et de financement en vue du développement qualitatif des soins palliatifs dans l'ensemble de l'offre de soins.

**Art. 4.** Aux fins décrites aux articles 2 et 3, les ministres qui ont les Affaires sociales et la Santé publique dans leurs attributions présentent chaque année aux Chambres législatives un rapport d'avancement en tant qu'élément essentiel de leur note de politique.

**Art. 5.** Le Roi prend, dans un délai de trois mois prenant cours le jour de la publication de la présente loi au *Moniteur belge*, les mesures nécessaires en vue de coordonner le développement de l'offre de services de soins palliatifs adaptée aux besoins.

**Art. 6.** Le Roi prend les mesures nécessaires pour que les professionnels de la santé confrontés dans l'exercice de leur activité à la problématique de fin de vie puissent bénéficier de l'appui d'une équipe de soins palliatifs, de supervision, de temps et de lieux de parole organisés au sein des structures de soins.

**Art. 7.** Tout patient a le droit d'obtenir une information concernant son état de santé et les possibilités des soins palliatifs. Le médecin traitant communique cette information sous une forme et en des termes appropriés, compte tenu de la situation du patient, de ses souhaits et de l'état de ses facultés de compréhension.

Sauf en cas d'urgence, l'accord du patient, donné librement et en connaissance de cause, est requis pour tous les examens ou traitements.

**Art. 8.** De noden inzake palliatieve zorg en de kwaliteit van de gevonden oplossingen worden geregeld geëvalueerd door een evaluatiecel die de Koning opricht binnen het Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid - Louis Pasteur.

Dit evaluatieverslag wordt om de twee jaar aan de wetgevende Kamers voorgelegd.

De Koning ziet erop toe dat de beroepsorganisaties van de palliatieve zorgverleners bij deze evaluatie worden betrokken.

#### HOOFDSTUK IV. — *Wijzigingsbepalingen*

**Art. 9.** Artikel 1 van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de geneeskunst, de verpleegkunde, de paramedische beroepen en de geneeskundige commissies wordt vervangen als volgt :

« Artikel 1. De geneeskunst omvat de geneeskunde, de tandheelkunde inbegrepen, uitgeoefend ten aanzien van menselijke wezens, en de artsensjbereidkunde, onder hun preventief, curatief, continu en palliatief voorkomen. »

**Art. 10.** In artikel 21*quinquies*, § 1, a), van hetzelfde koninklijk besluit, worden tussen de woorden « het herstel van de gezondheid » en de woorden « of hem bij het sterven te begeleiden », de woorden « de handelingen van palliatieve zorg te verrichten » ingevoegd.

Kondigen deze wet af, bevelen dat zij met 's Lands zegel zal worden bekleed en door het *Belgisch Staatsblad* zal worden bekendgemaakt.

Gegeven te Brussel, 14 juni 2002.

ALBERT

Van Koningswege :

De Minister van Consumentenzaken,  
Volksgezondheid en Leefmilieu,  
Mevr. M. AELVOET

Met 's Lands zegel gezegeld :

De Minister van Justitie,  
M. VERWILGHEN

Nota

(1) Zie :

*Stukken van de Senaat :*

2-246 - 1999/2000 :

Nr. 1 : Wetsvoorstel van de dames Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc en de heren Mahoux en Monfils.

2-246 - 2000/2001 :

Nrs. 2 en 3 : Amendementen.

Nr. 4 : Advies van de Raad van State.

Nr. 5 : Verslag.

Nr. 6 : Tekst aangenomen door de verenigde commissies.

Nr. 7 : Bijlage.

2-246 - 2001/2002 :

Nr 8 : Amendementen.

Nr. 9 : Tekst aangenomen in plenaire vergadering en overgezonden aan de Kamer van volksvertegenwoordigers.

*Handelingen van de Senaat :*

23, 24 en 25 november 2001.

**KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS**

*Stukken :*

Doc 50 1489/(2001/2002) :

001 : Ontwerp overgezonden door de Senaat.

002 tot 004 : Amendementen.

005 : Verslag.

006 : Tekst aangenomen in plenaire vergadering en aan de Koning ter bekrachtiging voorgelegd.

Doc 50 82/30 : Beslissingen van de overlegcommissie.

*Zie ook :*

*Integraal verslag :*

15 en 18 mei 2002.

(\*) Artikel 81 van de Grondwet.

**Art. 8.** Une évaluation régulière des besoins en matière de soins palliatifs et de la qualité des réponses qui y sont apportées est réalisée par une cellule d'évaluation instituée par le Roi au sein de l'Institut scientifique de la santé publique - Louis Pasteur.

Ce rapport d'évaluation est présenté tous les deux ans aux Chambres législatives.

Le Roi veille à ce que les organisations de professionnels de la santé assurant les soins palliatifs soient associées à cette évaluation.

#### CHAPITRE IV. — *Dispositions modificatives*

**Art. 9.** L'article 1<sup>er</sup> de l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice de l'art de guérir, de l'art infirmier, des professions paramédicales et aux commissions médicales est remplacé par la disposition suivante :

« Article 1<sup>er</sup>. L'art de guérir couvre l'art médical, en ce compris l'art dentaire, exercé à l'égard d'êtres humains, et l'art pharmaceutique, sous leurs aspects préventifs, curatifs, continus et palliatifs. »

**Art. 10.** A l'article 21*quinquies*, § 1<sup>er</sup>, a), du même arrêté royal, les mots « à l'accomplissement des actes de soins palliatifs » sont insérés entre les mots « ou au rétablissement de la santé » et les mots « ou pour l'assister dans son agonie ».

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtu du sceau de l'Etat et publiée par le *Moniteur belge*.

Donné à Bruxelles, le 14 juin 2002.

ALBERT

Par le Roi :

La Ministre de la Protection de la Consommation,  
de la Santé publique et de l'Environnement,  
Mme M. AELVOET

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,  
M. VERWILGHEN

Nota

(1) Voir :

*Documents du Sénat :*

2-246 - 1999/2000 :

N° 1 : Proposition de loi de Mmes Vanlerberghe, Nagy, De Roeck, Leduc et MM. Mahoux et Monfils.

2-246 - 2000/2001 :

N<sup>os</sup> 2 et 3 : Amendements.

N° 4 : Avis du Conseil d'Etat.

N° 5 : Rapport.

N° 6 : Texte adopté par les commissions réunies.

N° 7 : Annexe.

2-246 - 2001/2002 :

N° 8 : Amendements.

N° 9 : Texte adopté en séance plénière et transmis à la Chambre des représentants.

*Annales du Sénat :*

23, 24 et 25 novembre 2001.

**CHAMBRE DES REPRESENTANTS**

*Documents :*

Doc 50 1489/(2001/2002) :

001 : Projet transmis par le Sénat.

002 à 004 : Amendements.

005 : Rapport.

006 : Texte adopté en séance plénière et soumis à la sanction royale.

Doc 50 82/30 : Décisions de la commission de concertation.

*Voir aussi :*

*Compte rendu Intégral :*

15 et 16 mai 2002.

(\*) Article 81 de la Constitution.

# Bijlage 11 Uitbreiding op de wet betreffende palliatieve zorgen

58540

BELGISCH STAATSBLAD — 29.08.2016 — MONITEUR BELGE

## WETTEN, DECRETEN, ORDONNANTIES EN VERORDENINGEN LOIS, DECRETS, ORDONNANCES ET REGLEMENTS

FEDERALE OVERHEIDSDIENST VOLKSGEZONDHEID,  
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN  
EN LEEFMILIEU

[C – 2016/24163]

**21 JULI 2016.** — Wet tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg

FILIP, Koning der Belgen,

Aan allen die nu zijn en hierna wezen zullen, Onze Groet.

De Kamer van volksvertegenwoordigers heeft aangenomen en Wij bekrachtigen hetgeen volgt:

**Artikel 1.** Deze wet regelt een aangelegenheid zoals bedoeld in artikel 74 van de Grondwet.

**Art. 2.** Artikel 2 van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg wordt vervangen als volgt:

“Art. 2. Elke patiënt heeft, ongeacht zijn levensverwachting, recht op palliatieve zorg als hij zich bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte.

Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid, staan er borg voor dat dit soort zorg voor alle patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod.

Onder palliatieve zorg wordt verstaan: alle zorg die wordt verstrekt aan de patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte. Voor een begeleiding van deze patiënten wordt multidisciplinaire totaalzorg gewaarborgd op fysiek, psychisch, sociaal, moreel, existentieel en desgevallend spiritueel vlak.

Palliatieve zorg biedt de zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en een maximale autonomie. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het leven van de patiënt en zijn naasten en mantelzorgers voor een zo lang mogelijke periode te waarborgen en te optimaliseren.

Palliatieve zorg wordt ingezet vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de terminale fase. Palliatieve zorg kan eveneens reeds ingezet worden wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt tot en met de zorg voor naasten en mantelzorgers tot na het overlijden. De inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter progressief in functie van de zorgnoden en -wensen, onafhankelijk van de levensverwachting.

De Koning bepaalt de nadere regels voor de verdere uitwerking van wetenschappelijke richtlijnen, die voor zowel de identificatie van de zieke als palliatief, als voor het inschatten van de zorgwensen en -noden worden gehanteerd.”

Kondigen deze wet af, bevelen dat zij met 's Lands zegel zal worden bekleed en door het *Belgisch Staatsblad* zal worden bekend gemaakt.

Gegeven te Brussel, 21 juli 2016.

FILIP

Van Koningswege :

De Minister van Sociale Zaken en van Volksgezondheid,  
Mevr. M. DE BLOCK

Met 's Lands zegel gezegeld :

De Minister van Justitie,

K. GEENS

Nota

(1) Stukken van de Kamer van Volksvertegenwoordigers :

54-1051- 2014/2015

Nr. 1 : Wetsvoorstel Kamer

Nr. 2 : Errata

Nr. 3 : Addendum

SERVICE PUBLIC FEDERAL SANTE PUBLIQUE,  
SECURITE DE LA CHAINE ALIMENTAIRE  
ET ENVIRONNEMENT

[C – 2016/24163]

**21 JUILLET 2016.** — Loi modifiant la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs en vue d'élargir la définition des soins palliatifs

PHILIPPE, Roi des Belges,

A tous, présents et à venir, Salut.

La Chambre des représentants a adopté et Nous sanctionnons ce qui suit :

**Article 1<sup>er</sup>.** La présente loi règle une matière visée à l'article 74 de la Constitution.

**Art. 2.** L'article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs est remplacé par ce qui suit :

“Art. 2. Tout patient a droit à des soins palliatifs lorsqu'il se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie.

Une offre de soins palliatifs suffisamment large et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale garantissent l'égalité d'accès aux soins palliatifs de tous les patients, dans l'ensemble de l'offre de soins.

Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel.

Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches.

Les soins palliatifs sont prodigués dès le moment où le patient est identifié comme palliatif jusqu'à et y compris la phase terminale. Les soins palliatifs peuvent également être entamés alors que des traitements sont encore en cours jusqu'aux soins liés pour les proches et aidants proches jusqu'après le décès. Idéalement, le recours aux soins palliatifs se fait de façon progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de soins, quelle que soit l'espérance de vie.

Le Roi fixe les modalités de mise en œuvre des directives scientifiques appliquées tant pour l'identification du malade comme palliatif que pour l'évaluation des souhaits et des besoins en matière de soins.”

Promulguons la présente loi, ordonnons qu'elle soit revêtue du sceau de l'Etat et publiée par le *Moniteur belge*.

Donné à Bruxelles, le 21 juillet 2016.

PHILIPPE

Par le Roi :

La Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique,  
Mme M. DE BLOCK

Scellé du sceau de l'Etat :

Le Ministre de la Justice,

K. GEENS

Nota

(1) Documents de la Chambre des représentants :

54-1051 - 2014/2015


N° 1 : Proposition de loi Chambre

N° 2 : Errata

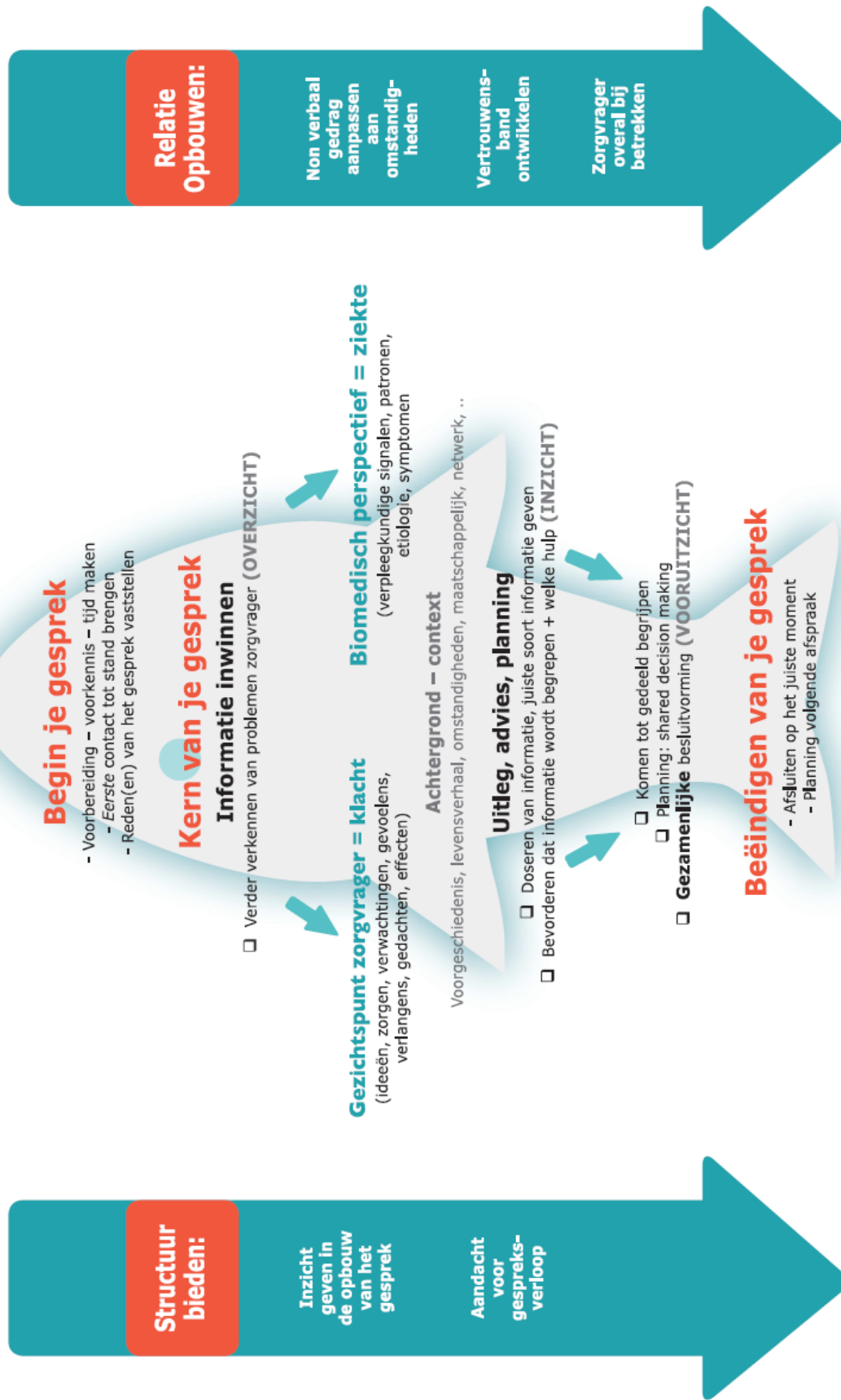
N° 3 : Addendum

Nr. 4 : Amendement  
Nr. 5 : Addendum  
Nr. 6 : Amendement  
Nr. 7 : Verslag  
Nr. 8 : Aangenomen tekst  
Nr. 9 : Aangenomen tekst

Nº 4 : Amendement  
Nº 5 : Addendum  
Nº 6 : Amendement  
Nº 7 : Rapport  
Nº 8 : Texte adopté  
Nº 9 : Texte adopté



# Bijlage 12 Calgary Cambridge model



## Bijlage 13 Functieprofiel Palliatief Support Team

### Functieprofiel Palliatief Support Team (PST)

#### 1. Wat is palliatieve zorg?

"Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van een vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard."

(Wereldgezondheidsorganisatie – WHO 2001).

#### 2. Wat is een Palliatief Support Team (PST)?

Sinds 1999 moet elk ziekenhuis over een palliatieve functie beschikken:


- Het PST bestaat uit hulpverleners die een specifieke opleiding i.v.m. palliatieve zorg gevolgd hebben.
- Het kernteam\* moet een beroep kunnen doen op een multidisciplinair team dat ondersteuning biedt bij de dagelijkse werkzaamheden.
- Het PST heeft een adviserende en ondersteunende rol.
- Het PST kan voor praktische, lokale zaken aansluiting zoeken bij een netwerk palliatieve zorg en beleidsmatig bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV).

#### 3. Wat wordt beoogd met dit functieprofiel?

- Het functieprofiel is een leidraad voor het ziekenhuis om palliatieve zorg op instellingsniveau uit te bouwen en te bevorderen.
- Het functieprofiel schetst een beeld van de activiteiten van een PST om zo de werking ervan te kunnen inschatten.
- Het functieprofiel wijst op de complexiteit en de vele opdrachten die het PST op zich moet nemen.
- Het functieprofiel beklemtoont de voorbeeldfunctie van een PST. Die bestaat erin de palliatieve zorg aan te leren en er advies over te geven zonder echter de zorg over te nemen.
- Het functieprofiel wijst op het belang van de uitbouw van diverse aspecten (zie de eerste kolom links) t.o.v. diverse personen (zie drie doelgroepen gedefinieerd in de bovenste rij).

\*informatie over wetgeving en financiering PST's op [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) > publicaties > wetgeving

Er kan niet genoeg worden gewezen op het grote belang van een goede COMMUNICATIE bij elk van bovengenoemde aspecten, Hieronder enkele aandachtspunten op dat vlak. Sommige zaken werden hierboven al vermeld.

ASPECTEN	naar patiënt en directe omgeving		naar interne medewerkers = hulpverleners op andere afdelingen in het ziekenhuis		naar externe contacten = hulpverleners in thuiszorg, rusthuizen, dagcentra...	
	doelstelling WAT	actie HOE	doelstelling WAT	actie HOE	doelstelling WAT	actie HOE
<b>COMMUNICATIE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Creëren van een veilige, open sfeer</li> <li>- Uitbouwen van een vertrouwensrelatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zorgen voor permanente fysieke aanwezigheid op cruciale momenten in het zorgtraject</li> <li>- Benaderen en beluisteren van patiënt en familie vanuit een open en empathische houding</li> <li>- Respecteren van de autonomie van de patiënt en van de omgeving</li> <li>- Respecteren van de waarden en normen van de patiënt en zijn omgeving</li> <li>- Aandacht schenken aan advance care planning</li> <li>- Tijdig bespreken van de palliatieve situatie</li> <li>- Bespreekbaar stellen van ethische punten</li> <li>- Navragen wie de patiënt meest nabij is, wie gebeld moet worden bij zijn overlijden...</li> <li>- De omgeving voorbereiden op het stervensmoment. Meedelen wat kan men verwachten.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uitbouwen van een vertrouwensrelatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zorgen voor permanente bereikbaarheid</li> <li>- Openstaan voor alle vragen en twijfels, in het bijzonder van ethische aard</li> <li>- Respecteren van ieders waarden en normen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uitbouwen van een vertrouwensrelatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zorgen voor bereikbaarheid</li> <li>- Openstaan voor alle vragen en twijfels, in het bijzonder van ethische aard</li> <li>- Respecteren van ieders waarden en normen</li> </ul>
					Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw J. Vander Vekenstraat 158 - 1780 WEMMEL tel 02 456 82 00 / fax 02 461 24 41 e-mail <a href="mailto:info@palliatief.be">info@palliatief.be</a> / website <a href="http://www.palliatief.be">www.palliatief.be</a> rekeningnummer 436-2162119-48	

ASPECTEN	naar patiënt en directe omgeving		naar interne medewerkers = hulpverleners op andere afdelingen in het ziekenhuis		naar externe contacten = hulpverleners in thuiszorg, rusthuizen, dagcentra...	
	doelstelling WAT	actie HOE	doelstelling WAT	actie HOE	doelstelling WAT	actie HOE
<b>PIJN- EN SYMPTOOMCONTROLE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Optimaliseren van pijncontrole, symptoomcontrole en totaalzorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ondersteunen van de zorg</li> <li>- Adviseren m.b.t. en coördineren van de zorg door overleg met behandelend team</li> <li>- Verzekeren van fysieke aanwezigheid op cruciale momenten in het zorgtraject</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bevorderen van deskundigheid i.v.m. palliatieve zorg</li> <li>- Vervullen van voorbeeldfunctie</li> <li>- Ondersteunen van de palliatieve zorgbenadering</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ondersteunen</li> <li>- Adviseren en coördineren</li> <li>- Geven van patiëntgerichte opleidingen</li> <li>- Sensibiliseren</li> <li>- Ter beschikking stellen van ondersteunende richtlijnen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verzekeren van continuïteit van pijn- en symptoomcontrole voor getransfereerde patiënt</li> <li>- Bevorderen van deskundigheid i.v.m. palliatieve zorg</li> <li>- Vervullen van voorbeeldfunctie</li> <li>- Ondersteunen van de palliatieve zorgbenadering</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opbouwen van goede contacten met betrokken hulpverleners</li> <li>- Doorspelen van relevante patiënteninformatie</li> <li>- Duidelijk afspreken rond beleid</li> <li>- Volgen van opleidingen</li> </ul>
<b>PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Optimaliseren van emotionele en psychosociale ondersteuning</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bevorderen van communicatie tussen de patiënt en zijn omgeving</li> <li>- Zicht krijgen op de sociale situatie</li> <li>- Aandacht hebben voor kinderen en kleinkinderen</li> <li>- In waarheid omgaan met patiënt en omgeving</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hulp bieden bij de emotionele ondersteuning van de patiënt en zijn omgeving</li> <li>- Ondersteunen van het behandelende team</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht geven in de verwerkingsprocessen</li> <li>- Informatie verschaffen over specifieke doelgroepen: kinderen, ouderen, allochtonen, ...</li> <li>- Vervullen van expertfunctie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verzekeren van continuïteit van psychosociale zorg voor getransfereerde patiënt</li> <li>- Samenwerken met externe medewerkers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verzekeren van continuïteit van psychosociale zorg voor getransfereerde patiënt</li> <li>- Samenwerken met externe medewerkers</li> <li>- Opbouwen van goede contacten met betrokken hulpverleners</li> <li>- Doorspelen van relevante patiënteninformatie</li> <li>- Raadplegen van sociale kaart</li> </ul>
<b>SPIRITUELE ONDERSTEUNING</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Optimaliseren van spirituele ondersteuning</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aandacht schenken aan en respect betonen voor de zingeving van de patiënt en zijn omgeving, zijn levensverhaal, zijn beleving van ziekte, afscheid en overlijden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht geven in spirituele zorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opleiden van referentiepersonen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verzekeren van continuïteit van spirituele zorg voor getransfereerde patiënt</li> <li>- Samenwerken met externe medewerkers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opbouwen van goede contacten met betrokken hulpverleners</li> <li>- Doorspelen van relevante patiënteninformatie</li> </ul>

ASPECTEN	naar patiënt en directe omgeving		naar interne medewerkers = hulpverleners op andere afdelingen in het ziekenhuis		naar externe contacten = hulpverleners in thuiszorg, rusthuizen, dagcentra...	
	doelstelling WAT	actie HOE	doelstelling WAT	actie HOE	doelstelling WAT	actie HOE
<b>ROUWZORG</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uitbouwen van directe rouwzorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voorzien in rouwbegeleiding</li> <li>- Aanreiken van informatie over verliesverwerking en rouw</li> <li>- Doorverwijzen naar externe hulpverleners</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hulpverleners ondersteunen bij rouwzorg voor patiënt en zijn omgeving</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ter beschikking stellen van informatie over rouw, met oog voor specifieke doelgroepen: kinderen, allochtonen, mindervaliden...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hulpverleners ondersteunen bij rouwzorg voor patiënt en zijn omgeving</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ter beschikking stellen van informatie over rouw, met oog voor specifieke doelgroepen: kinderen, allochtonen, mindervaliden...</li> </ul>
<b>BELEID lokaal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ervoor zorgen dat palliatieve zorg beschikbaar is voor elke palliatieve patiënt in het ziekenhuis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tijdig bespreken van palliatieve situatie</li> <li>- Aandacht schenken aan uitbouw van ACP [advance care planning]</li> <li>- Bespreekbaar stellen van ethische punten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ervoor zorgen dat palliatieve situaties [tijdig] onderkend en gesignaleerd worden</li> <li>- Zorgen voor de zorgenden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zich profileren als laagdrempelig en toegankelijk team</li> <li>- Waken over de palliatieve zorgcultuur (referentiepki)</li> <li>- Organiseren van multidisciplinair overleg op de afdeling [bv. casusbesprekingen]</li> <li>- Aanbieden van opleidingen</li> <li>- Stimuleren van open communicatie</li> <li>- Aandacht schenken aan minder 'evidente' beroepsgroepen: poetsvrouw, diëtist...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stimuleren dat palliatieve zorg een plaats krijgt in het beleid van de desbetreffende organisatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Netwerken, bv. via overleggroepen in ziekenhuis</li> <li>- Kenbaar maken van eigen beleid, waar mogelijk in samenwerking met netwerk palliatieve zorg van de regio</li> <li>- Zoeken naar afstemming rond bepaalde thema's [bv. codes...]</li> </ul>

**BELEID overheid**

Doelstelling: Ondersteunen van een beleid dat ervoor zorgt dat aan elke palliatieve patiënt in het ziekenhuis tijdig palliatieve zorg wordt aangeboden.  
Actie: Bespreken van algemene lacunes en knelpunten in de PST-werking –ten aanzien van patiënten, familie, interne medewerkers en externe contacten– binnen de OVERLEGGROEP PST van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Aan de hand van dit door de basis gedragen, beleidsvoorbereidend werk kan de Federatie stappen ondernemen naar de overheid toe, bijvoorbeeld voor vorming en opleiding, wetenschappelijk onderzoek, enz.



## Bijlage 14 LEIFplan



Het LEIFplan beschrijft in een notendop hoe je - bewust of niet meer bewust - met je eigen leven(seinde) kan omgaan wanneer je met een belangrijk gezondheidsprobleem wordt geconfronteerd. In de praktijk bestaan er 2 belangrijke situaties.



### Situatie 1: 'Ik ben bij mijn volle verstand en wil nú mee beslissen'

#### 1. Wat met behandelingen en onderzoeken?

Het is evident dat je mee je actuele zorg kan bepalen in overleg met je arts en de andere zorgverleners. Dat is een elementair mensen- en patiëntenrecht.

Bovendien kan iedereen bepaalde behandelingen, onderzoeken e.d. weigeren - zelfs indien deze levensreddend zijn - en artsen moeten dit respecteren. Dit kan gewoon mondeling meegedeeld worden, maar je arts kan vragen dat je die weigering ook schriftelijk bevestigt.

#### 2. Wat met palliatieve zorg: pijn- en symptoomcontrole, psychosociale opvang en existentiële/spirituele begeleiding?

Iedereen heeft hier recht op. Palliatieve zorg wil noch het leven verlengen noch verkorten, maar wil voor goede levenskwaliteit zorgen. Soms is de situatie zo ondraaglijk en onbehandelbaar dat sommigen vragen om 'in slaap' gedaan te worden tot aan het overlijden. Dit heet palliatieve sedatie en behoort ook tot palliatieve zorg. Anderen kiezen dan eerder voor euthanasie.

#### 3. Wat met het aanduiden van een vertrouwenspersoon?

Je bent goed bij je verstand, maar niet voldoende mondig of je voelt je wat onzeker. Je kan je laten bijstaan door een vertrouwenspersoon. Deze kan je o.a. vergezellen tijdens de consultatie bij de arts of kan je medisch dossier inkijken. De vertrouwenspersoon kan schriftelijk aangeduid worden.

#### 4. Wat met euthanasie: je wilt nú een zelfgekozen levenseinde?

Bij euthanasie beëindigt de arts het leven van de patiënt nadat de patiënt (en niemand anders) daar zélf uitdrukkelijk om gevraagd heeft. De patiënt moet aan bepaalde voorwaarden voldoen:

- + je moet wilsbekwaam zijn
- + je moet het zélf vrijwillig, herhaald en duurzaam vragen (en schriftelijk bevestigen\*)
- + je moet een ernstige, ongeneeslijke aandoening hebben, veroorzaakt door ziekte of ongeval
- + je moet hierdoor ondraaglijk lijden

Sommigen vragen om euthanasie tijdens de opvang met palliatieve zorg omdat het lijden door de ongeneeslijke aandoening ondraaglijk is geworden.

Anderen kiezen rechtstreeks voor euthanasie zonder bijkomende palliatieve omkadering: bv. iemand die sinds jaren verlamd is.

**\*Schriftelijk verzoek:** het verzoek om euthanasie moet schriftelijk bevestigd worden, zelfs als je het zelf niet kan schrijven. Dit mag op een klein velletje papier en moet minstens bevatten:

Ik, (voornaam en naam), wil euthanasie

datum van het verzoek

handtekening

Verwar dit schriftelijk verzoek niet met een voorafgaande wilsverklaring euthanasie (zie verder Situatie 2.4).



## Situatie 2: 'Wat kan ik nú doen voor later wanneer ik niet meer zelf kan beslissen?'

### 1. Wat met behandelingen en onderzoeken als je niet meer aanspreekbaar bent?

Je kan vooraf bepalen welke behandelingen, onderzoeken, e.d. je later niet meer wil indien je onherroepelijk niet meer aanspreekbaar (wilsonbekwaam) bent geworden (bv. door een hersentumor, hersenbloeding, dementie, coma, ...). Je kan dit schriftelijk opstellen in een voorafgaande 'negatieve' wilsverklaring ('negatief' staat voor 'weigeren') vroeger soms 'levenstestament' genoemd (zie hiernaast onder 5: 'voorafgaande zorgplanning').

### 2. Wat met palliatieve zorg bij wilsonbekwaamheid?

Iedereen heeft recht op palliatieve zorg, ook wanneer je niet meer aanspreekbaar bent.

Het is de plicht van artsen en zorgverleners om in alle omstandigheden aan goede pijnbestrijding te doen, andere ongemakken te behandelen, je psychosociaal en existentieel/spiritueel en ook je familie te ondersteunen. Dit moet dus niet voorafgaand in een document opgeschreven worden.

### 3. Wat met het aanduiden van een vertegenwoordiger?

Naar analogie met een vertrouwenspersoon – die je bijstaat wanneer je nog zelf bij volle verstand bent (zie Situatie 1.3) – kan je ook schriftelijk een vertegenwoordiger aanduiden die je helpt wanneer je niet meer zelf kan communiceren\*. Je kan dit zelfs doen zonder dat je voorafgaande wilsverklaringen hebt opgesteld. Het apart aanduiden van een vertegenwoordiger heeft echter minder zin wanneer je een voorafgaande negatieve wilsverklaring of een voorafgaande wilsverklaring euthanasie hebt opgesteld: in deze wilsverklaringen kan je deze ook aanduiden.

*\*Wanneer er geen vertegenwoordiger werd aangeduid of als de vertegenwoordiger zijn rol niet opneemt, kan een familielid deze functie op zich nemen. De wet heeft bepaald welk familielid deze rol kan opnemen, nl. in dalende lijn: de samenwonende partner, een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt. Indien deze perso(o)n(en) dat niet wenst te doen of ontbreekt, moeten de betrokken zorgverleners de belangen van de patiënt behartigen (in multidisciplinair overleg).*

### 4. Wat met euthanasie wanneer je in coma bent?

Je leest het goed: je kan via een voorafgaande wilsverklaring euthanasie later euthanasie verkrijgen enkel wanneer je in coma ligt (en dus niet bij dementie of andere vormen van wilsonbekwaamheid). Een voorafgaande wilsverklaring euthanasie (zie verder onder 5: 'voorafgaande zorgplanning') moet bovendien aan striktere voorwaarden voldoen dan de negatieve wilsverklaring.

### 5. Ten slotte: de voorafgaande zorgplanning

Mensen willen 'met hun papieren in orde zijn' voor wanneer ze niet meer aanspreekbaar of overleden zijn. Dit wordt ook 'voorafgaande zorgplanning' genoemd. Een vaak gehoorde reden om dit te doen is dat men iemand in zijn nabijheid heeft zien overlijden op een wijze die men zelf zeker niet zou willen of dat men een ernstige diagnose heeft te horen gekregen, of dat men hoogbejaard is en voorzieningen wil treffen. Bovendien is het voor je omgeving gemakkelijker als je zelf hebt neergeschreven wat je wil. Dit kan later veel ellende en discussie vermijden.

Je kan één of meerdere voorafgaande wilsverklaringen opstellen.

Er bestaan 5 wettelijke documenten betreffende het levenseinde:

1. Voorafgaande negatieve wilsverklaring
2. Voorafgaande wilsverklaring euthanasie
3. Verklaring voor orgaandonatie
4. Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling
5. Document betreffende het lichaam schenken aan de wetenschap

Op deze manier kunnen artsen en zorgverleners later met je wil rekening houden, wanneer je je niet langer zelf kan uitdrukken.

LEIF heeft, met de steun van minister Maggie De Block, samen met de FOD Volksgezondheid en de Koning Boudewijnstichting de brochure samengesteld genaamd 'de voorafgaande wilsverklaringen'.

Deze brochure maakt deel uit van de campagne 'Voorafgaande Zorgplanning. Waar een wil is, is een weg' en wordt ondersteund door 2 bijkomende brochures: één voor de bevolking en één voor de professionele zorgverlener.

Ten slotte kan je je ingevulde wilsverklaringen laten vermelden op je LEIFkaart die je in je portefeuille bewaart (te bestellen via [www.leifkaart.nu](http://www.leifkaart.nu)).

**Dankzij de samenwerking met het Vlaams Apothekers-Netwerk (VAN), het Forum Palliatieve Zorg, Kom op tegen Kanker en de Vlaamse Overheid wordt deze brochure via je apotheker beschikbaar gesteld.**

### LevensEinde InformatieForum (LEIF)

LEIFlijn: tel/ 078 15 11 55 – email: [info@leif.be](mailto:info@leif.be)  
website: [www.leif.be](http://www.leif.be)  
Alle werkdagen van 9 u tot 17 u.

LEIF is een vzw. Steun daarom LEIF om deze dienstverlening verder te kunnen zetten

Rekeningnummer: 979 2491213 64 of BE29 9792 4912 1364

LEIF en het Forum Palliatieve Zorg maken deel uit van

 w.e.m.m.e.l. en br.e.l.  
op het secretariaat 'Woord & LevensEinde'

