



**Wist je dat** het tijdstip van overlijden bij 4 op de 10 Vlamingen bepaald wordt door een (medische) beslissing? M.a.w. dat hun overlijden medisch gestuurd wordt en niet meer 'natuurlijk' is?

## Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde

Het leifblad geeft je meer informatie over wat je hiervoor concreet kan doen.

## LEIFBLAD – Levensende en wetgeving – een praktische gids

Het enige zekere in het leven is dat we allemaal doodgaan, wordt wel eens gezegd. Alleen is het tijdstip en de manier waarop we sterven voor niemand een zekerheid. Feit is dat in ons land 40% van de bevolking met de hulp van een arts overlijdt. De overigen sterven rustig in hun slaap of overlijden plotseling, bijvoorbeeld door een verkeersongeval of een hartinfarct. Ideaal gesproken moet de patiënt in de medische besluitvorming betrokken worden, zijn lot zo veel mogelijk zélf kunnen bepalen.

Maar zelfs als hij niet meer bewust is, kan de patiënt zijn beslissingsrecht uitoefenen door voorafgaande aantal bepalingen vast te leggen, de wetgeving staat hem daarin bij. Deze brochure wil de wetten die hier van toepassing zijn, nl. de patiëntenrechtenwet, de wet betreffende palliatieve zorg en de wet betreffende euthanasie praktisch toelichten. Weinig mensen zijn met deze wetten en mogelijkheden vertrouwd. Wij hopen dat deze brochure hieromtrent enige duidelijkheid mag bieden en/of kan helpen in het maken van belangrijke keuzes. Middenin het LEIFblad zitten documenten die overeenkomen met wat wettelijk voorzien is.

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

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

### NIEUW in deze editie

“Vanaf 1 september 2008 kan je de ‘wilsverklaring euthanasie’ (zie p 32 en B) laten registreren bij jouw gemeente. Een behandelend arts kan dan een federale databank raadplegen op aanwezigheid van jouw document.

De ‘negatieve’ wilsverklaring kan NIET geregistreerd worden (zie p. 21).

In de middenkatern van dit LEIFblad kan je een uitneembaar exemplaar van zowel de wilsverklaring euthanasie als van een negatieve wilsverklaring terugvinden.”

# Inhoud

---

■ LevensEinde InformatieForum (LEIF)	p. 4
■ Iedereen wil een waardig levenseinde De leessleutel van het LEIFblad	p. 7 p. 8
■ Wat moet je concreet doen in een bepaalde situatie	p. 10
■ “Wist je dat ...?” Meer informatie over de antwoorden bij de lijst ‘Wist je dat ...?’	p. 16 p. 18
■ Trefwoordenlijst	p. 38
■ Toelichting bij de documenten	p. A
■ Nuttige gegevens	p. 40

FOTO: HUGO VAN BEVEREN



*Bart Peeters*

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

## LevensEinde InformatieForum (LEIF)

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

LEIF (LevensEinde InformatieForum) werd begin 2003 onder impuls van de vzw Recht op Waardig Sterven opgericht. Dit gebeurde naar aanleiding van de wetten inzake patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie, die in 2002 van kracht werden.

LEIF ontstond als open forum voor zorgverleners, patiënten en hun familie, omdat het snel duidelijk werd dat slechts weinigen onder hen vertrouwd zijn met de inhoud van deze wetten.

Vandaar ook dat steeds meer mensen en verenigingen dit forum ondersteunen.

### **De drie wetten**

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

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

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

### **De patiënt**

Iedereen wil zolang mogelijk leven als bewuste persoon in contact met anderen. Maar wanneer het einde onvermijdelijk is, moet de patiënt zelf kunnen beslissen welk levenseinde hij/zij verkiest of zo goed mogelijk in de besluitvorming betrokken worden (ook de familie, zo de patiënt dit wenst).

Voor LEIF en zijn vertegenwoordigers is **euthanasie evenwaardig** aan de andere mogelijke beslissingen bij het levenseinde.

Uiteraard bestaat deze openheid ook bij diverse andere zorgverleners en palliatieve teams waardoor je eveneens bij hen terecht kan met een euthanasievraag. Maar het is natuurlijk raadzaam hen van te voren grondig te bevragen hoe zij er tegenover staan.

## LEIFartsen, LEIFnurses en andere zorgverleners, LEIFlijn

LEIF organiseert de opleiding van de LEIFartsen, de LEIFnurses en andere zorgverleners en voorziet een telefonische hulplijn rond het levenseinde (LEIFlijn).

### LEIFartsen

Meer dan 250 artsen volg(d)en reeds een speciale training in de beslissingen bij het levenseinde. Ze zijn vertrouwd met de mogelijkheden en organisatorische aspecten van palliatieve zorg en de rechten van de patiënt, en kunnen door hun collega's geraadpleegd worden over beslissingen bij het levenseinde. Veel LEIFartsen behoren eveneens tot een palliatief team. LEIFartsen kunnen bovendien bij een vraag naar euthanasie als verplichte 2<sup>de</sup> of 3<sup>de</sup> arts optreden.

De raadpleging van deze LEIFartsen door hun collega-artsen verloopt via een centraal secretariaat (02 456 82 15).

Een courante misvatting is dat men deze LEIFartsen zou kunnen oproepen om een euthanasie te komen uitvoeren. Als LEIFartsen als 2<sup>de</sup> of 3<sup>de</sup> arts gevraagd worden bij een euthanasie-verzoek, voeren ze deze euthanasie principieel NIET uit. Ze geven hierbij wel advies en steun.

### LEIFnurses en andere zorgverleners

Verpleegkundigen willen inzicht verwerven in de problematiek van het levenseinde. Daarom krijgen LEIFnurses een gelijksoortige training als de LEIFartsen. Zo kunnen ze collega-verpleegkundigen op de werkvloer bijstaan met advies. Ook andere zorgverleners, zoals psychologen, pastores, kinesisten, apothekers, moreel consultants en dergelijke, kunnen deze LEIFopleiding volgen.

### LEIFlijn

De Vlaamse bevolking heeft nood aan meer informatie over het levenseinde.

Een telefonische hulplijn, LEIFlijn genaamd (078 15 11 55) komt aan die vraag tegemoet:

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

De LEIFlijn is actief tijdens de werkdagen (van 9 tot 17 u). Hierbuiten kan een bericht ingesproken worden en dan wordt er zo snel mogelijk contact genomen.

[www.leif.be](http://www.leif.be)

Telefonische hulplijn voor iedereen

**LEIFlijn:** tel: **078 15 11 55** - email: [leiflijn@skynet.be](mailto:leiflijn@skynet.be)

Alle werkdagen van 9 u tot 17 u.

Enkel voor artsen

**op zoek naar een leifarts:**

tel **02 456 82 15** - email: [leifartsen@skynet.be](mailto:leifartsen@skynet.be)

Enkel voor professionele zorgverleners:

De opleiding richt zich tot het professioneel werkveld. We beogen vooral, maar niet uitsluitend, volgend publiek: artsen, verpleegkundigen, psychologen, apothekers, kinesisten, moreel consulenten, pastores, tandartsen, ...

**Voor alle inlichtingen over de opleiding tot LEIFarts, LEIFnurse of LEIFopleiding:**

tel: **078 15 11 55** of [leiflijn@skynet.be](mailto:leiflijn@skynet.be) of zie [www.leif.be](http://www.leif.be)

Steun LEIF of het LEIFblad:

**Rekeningnummer LEIF:** 979-2491213-64.



*Frank Raes*

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

## Iedereen wil een waardig levenseinde

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

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

Er bestaan in België wettelijke regelingen die aan mensen een zo waardig mogelijk levenseinde toelaten. Sinds 2002 beschik-

ken we hiervoor over 3 wetten, met name de wet betreffende de patiëntenrechten, de wet betreffende palliatieve zorg en de wet betreffende euthanasie.

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

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

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

## De leessleutel van het LEIFblad

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

1. Je bent al behoorlijk op de hoogte en wil een voorbeeld van hoe een document wordt opgesteld: een schriftelijk verzoek om euthanasie, een (voorafgaande) wilsverklaring om euthanasie te verkrijgen in geval van onomkeerbare coma of een (voorafgaande) negatieve wilsverklaring om onderzoeken en behandelingen te kunnen weigeren wanneer je zelf niet meer in staat bent om het te vragen (zie middenin de brochure p. A - E).
2. Je wil weten wat je nu concreet moet doen in een bepaalde situatie (p. 10).
3. Je hebt nog vragen: je kan snel de korte lijst -'wist je dat ...?' doornemen, met antwoorden op de meest gestelde vragen, onwetendheden en misvattingen (p. 16).
4. Je vindt een antwoord uit de korte lijst -'wist je dat ...?' onvoldoende: na elk antwoord wordt verwezen naar de pagina met meer uitgebreide informatie.
5. Je kunt achteraan een trefwoordenlijst raadplegen met de belangrijkste begrippen/woorden (p. 38).

Een brochure is nooit volledig. Er bestaan immers talloze vragen van talloze mensen. Het LEIFblad tracht vooral de meest voorkomende onduidelijkheden bondig te verhelderen. Andere gegevens - zoals informatie over het belang van palliatieve zorg of het regelen van een begrafenis - krijgen slechts een zijdelingse belichting. Hierover bestaat al betrouwbare informatie: zie verwijzing naar enkele uitstekende brochures, boeken en websites (p. 40).

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

Hopelijk mag het LEIFblad bijdragen tot een beter levenseinde voor iedereen.

Namens LEIF,

### De samenstellers,

**Wim Distelmans**, radiotherapeut-oncoloog en palliatief arts UZ Brussel, voorzitter LEIF, voorzitter Federale Commissie Euthanasie, voorzitter Netwerk Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde, OMEGA en dagcentrum TOPAZ, co-voorzitter Academie Levenseinde, professor Palliatieve Geneeskunde VUB

**Paul Destrooper**, spiritueel begeleider, vormingsverantwoordelijke Netwerk Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde en LEIF, bestuurslid Academie Levenseinde

**Kris Van de Gaer**, sociaal verpleegkundige, LEIFlijn en staflid LEIF



**Het leescomité,**

**Sabien Bauwens**, klinisch psycholoog, Supportieve & Palliatieve Zorg UZ Brussel, lid Federale Commissie Euthanasie

**Rudi Bekaert**, auteur en acteur

**Johan Bilsen**, verpleegkundige en gezondheidswetenschapper, professor VUB

**Johan Braeckman**, moraalfilosoof, menselijke ecologie, begeleider LEIF, professor Wijsbegeerte UGent

**Franky Bussche**, moreel consulent, hoofd van de Cel Studie & Onderzoek bij UWV

**Tony De Bondt**, projectmanager, bestuurslid Academie Levenseinde

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

**Evelien Delbeke**, jurist, verser UA en IWT-MELC-project

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

**Roger M.J. De Neef**, auteur

**Hilde Deneyer**, apotheker, ondervoorzitter Algemene Pharmaceutische Bond (APB), bestuurder CWOA

**Marleen Haems**, apotheker, bestuurssecretaris Koninklijke Apothekersvereniging Antwerpen (KAVA), coördinator Vlaams Eerstelijnsoverleg (VELO)

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

**Manu Keirse**, klinisch psycholoog, voorzitter Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, ondervoorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, co-voorzitter Academie Levenseinde, begeleider LEIF, professor Medische Faculteit KULeuven

**Christophe Lemmens**, jurist, verser UA en IWT-MELC-project

**Arsène Mullie**, anesthesist, palliatief arts en LEIFarts, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, bestuurslid Academie Levenseinde

**Yves Peleman**, verpleegkundige, licentiaat gezondheidswetenschappen, bestuurslid Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en Netwerk Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde, begeleider LEIF

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

**Colette Raymakers**, verpleegkundige, voorzitter Netwerk Palliatieve Zorg 'Het Leven Helpen', bestuurslid Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, bestuurslid Academie Levenseinde, voorzitter Stichting voor Palliatieve Zorg

**Celesta Sarens**, apotheker, staffid LEIF

**Vera Schlusmans**, arts en journaliste

**Christine Van Broeckhoven**, biochemica, professor Moleculaire Biologie en Genetica UA

**Marc Van Hoey**, huisarts en LEIFarts, ondervoorzitter Recht op Waardig Sterven

**Thierry Vanswevelt**, advocaat, professor UA

**Etienne Vermeersch**, moraalfilosoof, professor em. UGent

## Wat moet je concreet doen in een bepaalde situatie?

Over de begrippen in het donkergroen gedrukt wordt naar meer uitleg verwezen op desbetreffende pagina's (pagina tussen haakjes)

**Sommigen denken voor een mild levenseinde enkel maar aan euthanasie, terwijl ze niet op de hoogte zijn van het bestaan en de mogelijkheden van palliatieve zorg (zie ook p. 24 en 26).**

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

Je wenst een **palliatief team** (thuis of in het ziekenhuis/rusthuis) in te schakelen (p. 26), inlichtingen over een **palliatieve eenheid** (p. 26) of gewoon informatie over de mogelijkheden van **palliatieve zorg** (p. 24). Je kan dit aan jouw (huis)arts vragen of zelf naar de coördinator bellen van het palliatief netwerk van jouw streek (de coördinatoren van het palliatief netwerk van jouw regio zijn te vinden op [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) of bel naar de LEIFlijn 078 15 11 55).

Een advies over palliatieve zorg betekent NIET automatisch dat je in de terminale fase van je ziekte of stervend bent (zie p. 24).

**Je overweegt nu euthanasie (zelfgekozen levenseinde).**

1/ Je bent **terminaal** ziek en wil nu **euthanasie** (p. 30 en p. 28). Je lijdt bijvoorbeeld aan een vergevorderde kanker, hartfalen, het eindstadium van COPD (obstructief longlijden), ...

Je **overlegt** de vraag met jouw behandelende arts.

Je bevestigt dit via een **schriftelijk verzoek** (zie voorbeeld p. A; p. 28).

Jouw arts contacteert een 2<sup>de</sup> arts (bv. **LEIFarts** zie p. 5) die jou ondervraagt, de **voorwaarden** van de wet nagaat (p. 28) en een **verslag** maakt (p. 29).

Het tijdstip en de omstandigheden van de euthanasie worden afgesproken. Je dient hier geen rekening te houden met een wachttijd (p. 30).

### **Mogelijke knelpunten:**

Jouw arts wilt geen euthanasie toepassen. Wanneer je dat pas tijdens je verzoek te

weten komt, kan je van (huis)arts veranderen.

Je bent niet in staat het schriftelijk verzoek zelf te schrijven (p. 29 en A).

2/ Je bent **niet-terminaal**, maar wél ongeneeslijk ziek en je wil nu **euthanasie** (p. 30 en p. 28). Je lijdt bv. aan een volledige verlamming, een neurologische aandoening zoals multiple sclerose (MS), een psychiatrische ziekte zoals een bipolaire stoornis, het beginstadium van de ziekte van Alzheimer, ...

Je **overlegt** de vraag met jouw behandelende arts.

Je bevestigt dit via een **schriftelijk verzoek** (zie voorbeeld p. A; p. 28).

Jouw arts contacteert een 2<sup>de</sup> arts én een 3<sup>de</sup> arts (bv. **LEIFarts**, zie p. 5) die jou onderwerpen, de **voorwaarden** van de wet nagaan (p. 28) en een **verslag** schrijven (p. 29).

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

### **Mogelijk knelpunt:**

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

Zie ook de discussie tussen terminaal en niet-terminaal (p. 30).

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

Je kan via een voorafgaande **wilsverklaring euthanasie** verkrijgen wanneer je het zelf niet meer kan vragen omdat je in **coma** bent (p. 32).

Je maakt een **wilsverklaring** op (zie voorbeeld p. B), laat twee **getuigen** mee tekenen en duidt eventueel één of meerdere **vertrouwenspersonen** aan (p. 32).

Wanneer je in coma bent, zal jouw vertrouwenspersoon de behandelende arts inlichten over het bestaan van je wilsverklaring of via het **wettelijk registratiesysteem** (p. 12 en p. D). De behandelende arts gaat na of je lijdt aan een ongeneeslijke aandoening (door ongeval of ziekte) en stelt een onomkeerbare coma vast. Hij raadpleegt een 2<sup>de</sup> (LEIF)arts die de onomkeerbare toestand en de **voorwaarden** van de wet nagaat (p. 28) en een **verslag** schrijft (p. 29). Het advies van de (LEIF)arts wordt aan de vertrouwenspersoon meegedeeld.

### **Mogelijk knelpunt:**

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

Merk op dat de wilsverklaring enkel geldt bij onomkeerbare coma en NIET bij andere hersenaandoeningen, zoals bv. de ziekte van Alzheimer, hersentumoren, ...: hiervoor kan je wél een negatieve wilsverklaring opstellen (zie hieronder en p. 21)

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

Je kunt via een voorafgaande **negatieve wilsverklaring** te kennen geven dat - wanneer je het zelf niet meer kunt vragen - bepaalde of alle behandelingen/onderzoeken niet gestart, gestopt of afgebouwd moeten worden (p. 21).

Je stelt een **negatieve wilsverklaring** (zie voorbeeld p. E) op en duidt, al dan niet in een afzonderlijk document, een formele **vertegenwoordiger** (p. 14) aan. Jullie beiden ondertekenen de negatieve wilsverklaring.

Wanneer je niet meer wilsbekwaam bent (door onherroepelijke verwardheid, dementie, coma, ...), zal je vertegenwoordiger de behandelende arts inlichten over het bestaan van je wilsverklaring en deze móét dit respecteren. Bij de ziekte van Alzheimer kan je eisen dat bv. kunstmatige voeding- en vochttoediening gestopt wordt. Maar je kan hier geen euthanasie krijgen, tenzij je in coma bent én een wilsverklaring betreffende euthanasie hebt opgesteld (p. 11).

**Wat doe je met je wilsverklaring betreffende euthanasie en/of je negatieve wilsverklaring?**

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

Vanaf 1 september 2008 kan je de wilsverklaring euthanasie (maar NIET de negatieve wilsverklaring) ook laten registreren op je gemeente.

Wil je nog meer instanties op de hoogte brengen van jouw wensen dan kan je nog facultatief je wilsverklaring euthanasie en/of je negatieve wilsverklaring afgeven bij de vzw Recht op Waardig Sterven of bij de Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging vzw of bij de Centra Morele Dienstverlening van de Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw (zie p. 40). De wilsverklaring euthanasie is maar 5 jaar geldig en moet dan hernieuwd/bekrachtigd worden. De negatieve wilsverklaring blijft 'onbeperkt/altijd' van kracht tot je deze zelf herroept.

**Verwar de volgende 3 begrippen niet:**  
**schriftelijk verzoek - (voorafgaande) wilsverklaring euthanasie - (voorafgaande) negatieve wilsverklaring**

**Schriftelijk verzoek**

Zodra men denkt dat men in de toestand verkeert om euthanasie te krijgen, doet men de aanvraag bij de behandelende arts of bij een andere indien de eerste dat niet wenst. Dan wordt onmiddellijk de beslissingsprocedure opgestart (o.a. advies van een 2<sup>de</sup>, eventueel 3<sup>de</sup> arts). Deze aanvraag gebeurt schriftelijk (schriftelijk verzoek), maar kan ook mondeling als de betrokkene niet meer kan schrijven (en dan moet het opgeschreven worden door een onafhankelijk iemand). Zodra de procedure rond is, kan de patiënt bepalen wanneer de euthanasie gebeurt. De euthanasie-aanvraag kan dus NIET een hele tijd vooraf gebeuren (zie ook p. A)

**Voorafgaande wilsverklaring euthanasie**

Iets helemaal anders is een voorafgaande wilsverklaring die betrekking heeft op een toestand van blijvende coma. De wilsverklaring is echter alleen van toepassing op coma en kan lange tijd vooraf worden opgesteld (maximum vijf jaar). Ze moet ondertekend zijn door twee getuigen, waarvan één geen belanghebbende is (bv. geen erfgenaam) en er kan een vertrouwenspersoon worden aangesteld (zie ook p. B).

**Voorafgaande negatieve wilsverklaring (soms ook genoemd 'levenstestament')**

In toepassing van de wet op de patiëntenrechten kan men bepalen wat men NIET meer wenst te ondergaan (bv. kunstmatige beademing) wanneer men het zelf niet meer kan vragen (bv. bij hersenbeschadiging na een ongeval, dementie). Deze wilsverklaring blijft altijd/onbeperkt van kracht, tenzij je ze herroept. Hierbij kan een vertegenwoordiger worden aangeduid (zie ook p. E).

**Verwar de volgende 3 begrippen niet:**

**Vertrouwenspersoon - vertegenwoordiger - getuigen**

**Wilsverklaring euthanasie**

Bij de wilsverklaring euthanasie ondertekenen **2 getuigen** het document om het te wettigen. Minstens 1 getuige mag géén belang hebben bij het overlijden. De patiënt duidt een **vertrouwenspersoon** aan - dit mag om het even wie zijn, zelfs een van de getuigen - die de wilsverklaring bekendmaakt aan de behandelende arts, wanneer de patiënt in coma ligt.

**Wet betreffende de patiëntenrechten en de negatieve wilsverklaring**

Zelfs wanneer iemand **wilsbekwaam** is, kan hij/zij nood hebben aan iemand die hem/haar bijstaat tijdens de contacten met het medisch team. Zo iemand wordt door de patiënt aangeduid en mag om het even wie zijn. Deze persoon noemt ook **vertrouwenspersoon** en zal de patiënt dus ondersteunen maar echter NIETS in de plaats van de patiënt beslissen.

Wanneer iemand een negatieve wilsverklaring heeft opgesteld voor het geval dat hij/zij **wilsonbekwaam** is geworden, kan hij/zij daarin een formele **vertegenwoordiger** aanduiden - om het even wie, dus ook de vroegere vertrouwenspersoon - die de "negatieve" wilsverklaring bekendmaakt en er ook op waakt dat de rechten van de patiënt niet geschonden worden. Hier zijn **géén getuigen** vereist.

Merk op dat de **vertrouwenspersoon** van de wilsverklaring euthanasie een vergelijkbare functie heeft als de **vertegenwoordiger** van de (negatieve) wilsverklaring betreffende de patiëntenrechten.

Zie ook nog p. 23 en p. 32.

**Tot slot**

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

**Zorg ook tijdig voor een vroegtijdige zorgplanning ('advance care planning') o.a. via het opstellen van een negatieve wilsverklaring. Dit kan je later veel ellende besparen.**

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

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



Anne Provoost

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

## 'Wist je dat ...?'

---

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

**Wist je dat** het tijdstip van overlijden bij 4 op de 10 Vlamingen bepaald wordt door een (medische) beslissing? M.a.w. dat hun overlijden medisch gestuurd wordt en niet meer 'natuurlijk' is? (zie p. 18)

---

**Wist je dat** medische technologie ook schadelijk kan zijn? Wanneer een behandeling te lang en zinloos wordt volgehouden - en ze niet meer levensverlengend, maar eerder stervensverlengend is - spreekt men van therapeutische hardnekkigheid. (zie p. 20)

---

**Wist je dat** een arts jouw toestemming moet hebben om een behandeling op te starten en dat je deze ook kan weigeren, zelfs indien je niet meer in staat bent het zelf te vragen? Je kunt hiervoor een 'negatieve' wilsverklaring opstellen. (zie p. 21)

---

**Wist je dat** een arts jouw toestemming moet hebben om een behandeling op te starten en dat je deze ook kan weigeren - zelfs als deze kan genezen of levensverlengend is? (zie p. 22)

---

**Wist je dat** je een vertrouwenspersoon en een wettelijke vertegenwoordiger kunt aanstellen om je bij te staan of te vervangen bij het doen gelden van je (patiënten) rechten? (zie p. 23)

---

**Wist je dat** er in elk ziekenhuis een ombudsfunctie bestaat waar je terecht kunt met al je klachten over de schending van patiëntenrechten door zorgverstrekkers. Indien deze dienst onbereikbaar is, of het conflict niet opgelost geraakt, kan je nog altijd terecht bij de federale ombudsdienst (zie nuttige adressen p. 43).

---

**Wist je dat** je NIET noodzakelijk in de terminale fase van je ziekte bent wanneer een palliatief team wordt ingeschakeld? Deze teams leveren evengoed 'supportieve zorg'. (zie p. 24)

---

**Wist je dat** er in jouw regio palliatieve teams bestaan (zowel in de thuiszorg als in het ziekenhuis en het rusthuis) waarop je beroep kan doen? (zie p. 26)

---

**Wist je dat** euthanasie enkel mogelijk is als je zelf het initiatief neemt? M.a.w. niemand anders kan dat in jouw plaats beslissen. Euthanasie betekent immers 'levensbeëindiging op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zélf'. (zie p. 28)

---

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

---



**Wist je dat** de euthanasiewet NIET duidelijk definieert wat het verschil is tussen een terminale en niet-terminale aandoening, en dat je in beide situaties euthanasie kan vragen? (zie p. 30)

**Wist je dat** je – indien je wilsbekwaam bent - zowel euthanasie kan vragen voor een ongeneeslijke lichamelijke aandoening (bv. kanker of verlamming) als voor een ongeneeslijke psychische ziekte (bv. chronische depressie of bipolaire stoornis)? (zie p. 31)

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

**Wist je dat** je vooraf euthanasie kan vragen, via een wilsverklaring, maar dat die vraag ALLEEN geldt voor het geval dat je in een onomkeerbare coma terechtkomt (en dus NIET voor andere situaties zoals bv. onomkeerbare verwardheid bij hersentumoren of diepe dementie)? (zie p. 32)

**Wist je dat** de uitvoering van euthanasie niet pijnlijk is, heel sereen kan verlopen en dat je de omstandigheden zelf kan bepalen? (zie p. 34)

**Wist je dat** er bij de federale overheid drie commissies bestaan die toezien op de correcte toepassing en/of evaluatie van de euthanasiewet, de wet betreffende palliatieve zorg en de patiëntenrechten-

wet? Ze heten respectievelijk de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (afgekort federale commissie euthanasie), de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg en de Commissie Rechten van de Patiënt. Een arts die een euthanasie heeft toegepast moet dit nadien aangeven bij de federale commissie euthanasie via een 'registratiedocument'. Deze commissie kijkt na of alle zorgvuldigheidseisen van de euthanasie-wet zijn nageleefd.

**Wist je dat** België het land is waar de meeste organen worden afgestaan? In België worden de organen van de overledene automatisch aangewend om iemands leven te redden, TENZIJ je dat uitdrukkelijk schriftelijk hebt geweigerd. (zie p. 35)

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

**Wist je dat** je op eenvoudige wijze je lichaam of delen ervan (bv. hersenen) aan de wetenschap kan schenken? (zie p. 36)

**Wist je dat** er een telefonische hulplijn rond het levenseinde bestaat, de LEIFlijn, en dat artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners een speciaal certificaat van LEIFarts, LEIFnurse en LEIFopleiding kunnen verwerven? (zie p. 5 en p. 37)

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

Wist je dat het tijdstip van overlijden bij 4 op de 10 Vlamingen bepaald wordt door een (medische) beslissing? M.a.w. dat hun overlijden medisch gestuurd wordt en niet meer 'natuurlijk' is?

In veel gevallen (4 op de 10 Vlamingen) wordt het stervensproces medisch beïnvloed door één of andere beslissing. Er zijn 6 mogelijke beslissingen bij het levenseinde:

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

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

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

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

**5. Hulp bij zelfdoding** waarbij de arts een dodelijk middel geeft of voorschrijft aan iemand met een ernstig gezondheidsprobleem. De patiënt neemt dit middel in op een tijdstip dat hij/zij zelf bepaalt en waarvan de arts verder niet op de hoogte is.

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

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

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

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

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

Bij de andere beslissingen moet de arts de patiënt of zijn/haar vertegenwoordiger informeren en in beginsel hun akkoord vragen. Voor het geval de patiënt wilsonbekwaam zou zijn, kan hij/zij vooraf een negatieve wilsverklaring opstellen om een grotere zekerheid te hebben dat er met zijn/haar wil rekening wordt gehouden (zie p. 21).



*Kaat Tilley*

Voor iedere betrokkene, waardig, integer en intens, nauw verbonden een nieuwe reis aanvangen.

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

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

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

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

De beste manier om je als patiënt te wapenen tegen zinloos handelen door artsen is het opstellen van een negatieve wilsverklaring, met aanduiding van een vertrouwenspersoon en een vertegenwoordiger. De vertrouwenspersoon kan je bijstaan wanneer je zelf nog wilsbekwaam bent en de vertegenwoordiger kan in jouw naam optreden wanneer je dat niet meer bent (zie p. 23).

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

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



Mieke Verdin

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

Zolang je bewust bent moet je in alle beslissingen tot behandelen/onderzoeken betrokken zijn, al dan niet met de steun van een vertrouwenspersoon. De problemen ontstaan pas wanneer je niet meer aanspreekbaar bent en de arts - in eer en geweten - zelf de beste behandelingswijze moet kiezen. Sommige patiënten willen in de keuzes betrokken blijven d.m.v. het opstellen van een zogenaamde voorafgaande "negatieve" wilsverklaring. Via deze weg kan men in detail opschrijven welke behandeling(en) en onderzoek(en) men NIET meer wenst indien men wilsonbekwaam is. Men noemt dit 'negatief' omdat het hier gaat over 'het afwijzen' van behandelingen en onderzoeken. Artsen zijn wettelijk verplicht dit te respecteren. Via een negatieve wilsverklaring kan men afdwingen dat alle behandelingen (bv. kunstmatig toedienen van voeding en vocht, reanimatie, kunstmatige beademing, antibiotica, ...) en onderzoeken (bv. CT-scan, NMR-onderzoek, ...) niet opgestart, afgebouwd of gestopt worden.

Sommigen willen ook vooraf alles opschrijven wat ze later nog WEL willen, indien ze het niet meer zelf kunnen vragen: bv. allerhande heelkundige operaties, ingrijpende onderzoeken, een goede pijnstilling (zie p. 18), enzomeer. Deze zogenaamde "positieve" wilsverklaring is richtinggevend maar niet bindend voor de arts. Een arts is altijd verplicht om de beste zorg toe te dienen, zoals bv. pijnstilling, maar men kan niet eisen dat artsen behandelingen en onderzoeken 'moeten uitvoeren' zelfs indien ze zinloos zijn geworden.

***Een voorafgaande negatieve wilsverklaring vind je op p. E.***

Je bewaart de negatieve wilsverklaring zelf en je geeft één exemplaar aan je vertrouwenspersoon en aan je behandelende (huis)arts voor in je patiëntendossier. De negatieve wilsverklaring blijft 'onbeperkt/altijd' van kracht tenzij je ze herroept.

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

De wet op de patiëntenrechten voorziet in het fundamenteel recht van iedere patiënt dat hij/zij voor welke behandeling dan ook - genezend, levensreddend, levensverlengend, palliatief, ... - toestemming moet geven. Wanneer patiënten niet voldoende mondig zijn, of niet voldoende ingelicht zijn over de voor- en nadelen van een bepaalde therapie kan de arts een behandeling 'boven het hoofd' van de patiënt nemen (hoewel dit niet wettig is). Bij acute gezondheidsproblemen - bijvoorbeeld een gebroken been - leidt dat meestal niet tot discussie en aanvaarden de meeste mensen de paternalistische voorstellen van artsen ('we gaan uw been ingipsen'). Maar bij chronische aandoeningen, die dus per definitie ongeneeslijk zijn, speelt het effect van een behandeling op de resterende levenskwaliteit van de patiënt een veel grotere rol. Wanneer hier geen grondig overleg plaatsvindt met de zieke (of zijn/haar familie) kan een eenzijdige behandelingskeuze door de arts achteraf tot heel wat frustraties leiden. Goed informeren en nadien gezamenlijk overleggen is hier de boodschap. Zo kan de patiënt zijn keuze maken uit de bestaande therapeutische opties en eventueel bepaalde - of alle - behandelingen weigeren. Het recht op degelijke, begrijpelijke informatie is een fundamenteel patiëntenrecht. Bovendien kan je een vertrouwenspersoon aanstellen om je bij deze beslissingen bij te staan (zie p. 23).

*Kurt Defranco*



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

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

De vertrouwenspersoon kan je volgens de patiëntenrechtenwet bijstaan om samen met jou - indien je nog handelingsbekwaam bent - te zorgen dat je patiëntenrechten worden gerespecteerd. De vertrouwenspersoon zal echter NIET in jouw plaats beslissen.

De patiënt kan een wettelijke vertegenwoordiger ook schriftelijk aanduiden. Dit kan dezelfde persoon zijn als de vertrouwenspersoon. De vertegenwoordiger zal jouw wil vertolken, zoals o.a. neergeschreven in de negatieve wilsverklaring wanneer je wils- onbekwaam bent geworden. In feite heeft de wettelijke vertegenwoordiger een gelijksoortige functie als de vertrouwenspersoon van de wilsverklaring in de euthanasiewet. Wanneer er geen vertegenwoordiger werd aangeduid of de vertegenwoordiger zijn rol niet opneemt, kan een familielid\* deze functie op zich nemen.

**Er bestaan 2 fundamentele verschillen met de wilsverklaring inzake euthanasie** (zie p. 32):

1. De negatieve wilsverklaring voorziet GEEN getuigen.
2. Men kan facultatief een vertrouwenspersoon aanduiden (die echter een andere functie heeft dan bij euthanasie) én een wettelijke vertegenwoordiger (zie p. 21).

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

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

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

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

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

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

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

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

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



# Toelichting bij de documenten

## 1. Schriftelijk verzoek voor euthanasie

Je bent goed bewust en je wil nu euthanasie. Dit schriftelijk verzoek mag op een 'bierviltje' of op eender welk stukje papier geschreven worden. In geval je niet terminaal ziek bent is er wel nog een maand wachttijd tussen de datum van het schriftelijk verzoek en de uitvoering van de euthanasie.

### **Voorbeeld van een schriftelijk verzoek (zélft te schrijven)**

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

Datum (dag dat het verzoek werd geschreven)

Handtekening

### **Voorbeeld van een schriftelijk verzoek door iemand anders geschreven** (wanneer je er zelf niet toe in staat bent)

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

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

Datum (dag dat het verzoek werd geschreven)

Handtekening

## 2. Wilsverklaring betreffende euthanasie

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

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

### Rubriek I. Verplichte gegevens

#### A. Voorwerp van de wilsverklaring

Hier neem je over wat voor jou van toepassing is:

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

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

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

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

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

#### B. Persoonlijke gegevens

Je identificatienummer in het Rijksregister kan je terugvinden op:

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

#### C. Kenmerken van de wilsverklaring

Deze tekst neem je gewoon over.

#### D. De getuigen

**Functie:** door ondertekening bevestigen de getuigen dat betrokkene de wilsverklaring vrijwillig heeft opgemaakt, beschikkend over al zijn verstandelijke vermogens m.a.w. wilsbekwaam is). Hij/zij wordt verder niet betrokken bij mogelijk overleg.

Je vult alle gegevens voor beide getuigen in.

Identificatienummer in het Rijksregister-> zie B. Persoonlijke gegevens

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

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

### **A. De eventueel aangewezen vertrouwenspersonen**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Wie tekent de wilsverklaring?

- Jijzelf (of indien dit onmogelijk is, de aangewezen persoon die in jouw plaats de verklaring heeft opgesteld);
- De twee getuigen;
- De vertrouwenspersoon of vertrouwenspersonen.

## Toelichting bij de documenten

- Iedere ondertekenaar zet de datum bij de handtekening en ook zijn/haar hoedanigheid: de verzoeker (jij of de door jou aangewezen persoon indien je zelf niet meer kan ondertekenen), de twee getuigen en de vertrouwenspersoon of vertrouwenspersonen.

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

Dit document dient vijfjaarlijks verlengd te worden

Vanaf 1 september 2008 kan je je wilsverklaring laten registreren bij het federale databank via de ambtenaar van de dienst burgerlijke stand van de gemeente waar je woont.

Hiernaast (rechts) vind je **twee uitneembare en gebruiksklare wilsverklaringen**: de wilsverklaring euthanasie en de negatieve wilsverklaring.

De wilsverklaring euthanasie kan tevens gedownload worden van **[www.health.fgov.be/euthanasie](http://www.health.fgov.be/euthanasie)**

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:

.....

.....

.....

.....

In aanwezigheid van dokter: .....

Handtekening, datum, en stempel:

.....

.....

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

## ‘Negatieve’ wilsverklaring

Naam en voornaam .....

Adres .....

.....

Rijksregisternummer.....

Indien mijn lichamelijke of geestelijke toestand zo is aangetast dat er geen hoop meer is op genezing en ik het zelf niet meer kan verwoorden:

Wil ik geen levensverlengende behandeling, maar enkel comfortbehandeling. Ik wil geen onderzoeken meer (bv. een radiografie, endoscopie) tenzij ze mijn comfort zouden kunnen verbeteren.

Wil ik geen (aanduiden wat je niet meer wil):

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): .....

.....

.....

.....

Geboortedatum en geboorteplaats .....  
Eventuele graad van verwantschap .....

2) Naam en voornaam .....  
Adres .....  
.....  
Identificatienummer in het Rijksregister .....  
Telefoonnummer .....  
Geboortedatum en geboorteplaats .....  
Eventuele graad van verwantschap .....

3) .....

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

De reden waarom ikzelf fysiek blijvend niet in staat ben deze wijsverklaring 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 wijsverklaring schriftelijk vast te leggen.

De persoonlijke gegevens van de vernoemde persoon zijn de volgende:  
Adres .....  
.....  
Identificatienummer in het Rijksregister .....

## Wilsverklaring betreffende 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 gesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie

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

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

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

#### B. Persoonlijke gegevens van de verzoeker

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 vrouwensperso(o)n(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 .....



Adres .....

.....

Identificatienummer in het Rijksregister .....

Telefoonnummer .....

Geboortedatum en geboorteplaats .....

Eventuele graad van verwantschap .....

2) Naam en voornaam .....

Adres .....

.....

Identificatienummer in het Rijksregister .....

Telefoonnummer .....

Geboortedatum en geboorteplaats .....

Eventuele graad van verwantschap .....

## **Rubriek II. Facultatieve gegevens**

### **A. De eventueel aangewezen vertrouwenspersonen**

Als vertrouwensperso(ou)de(n), 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 .....

Adres .....

.....

Identificatienummer in het Rijksregister .....

Telefoonnummer .....

Telefoonnummer .....  
Geboortedatum en geboorteplaats .....  
Eventuele graad van verwantschap .....

Deze verklaring is opgemaakt in (aantal) ... ondertekende exemplaren die worden bewaard: .....

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

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)
- (2)

...

(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 de onder 1) vermelde gegevens gegeven

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.....  
Telefoonnummer.....  
Geboortedatum en geboorteplaats.....  
Eventuele graad van verwantschap .....

Ik ben niet in staat mijn wilsverklaring zelf te schrijven.

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

Ik heb .....  
aangewezen om deze negatieve wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.

De persoonlijke gegevens van de vernoemde persoon zijn de volgende:

Adres.....  
.....  
Identificatienummer in het Rijksregister.....  
Telefoonnummer.....  
Geboortedatum en geboorteplaats.....  
Eventuele graad van verwantschap .....



### 3. Negatieve wilsverklaring

Vroeger ook nog 'levenstestament' genoemd.

**Zie een negatieve wilsverklaring in het midden van deze brochure.**

De negatieve wilsverklaring wordt voorafgaand opgesteld en is onbeperkt geldig in tegenstelling tot de wilsverklaring betreffende euthanasie die slechts 5 jaar geldig is. Met de negatieve wilsverklaring kan je eisen dat alle of bepaalde onderzoeken/behandelingen niet meer gebeuren wanneer je het zelf niet meer kan vragen: bij coma, dementie, verwardheid of hersentumor, ... Het gebeurt best in aanwezigheid van een arts zodat geen discussie is over de wilsbekwaamheid. Bovendien kan je een vertegenwoordiger aanduiden die voor je rechten opkomt indien je het zelf niet meer kan. Je kunt inderdaad een wettelijke vertegenwoordiger schriftelijk aanduiden. Wanneer dit niet gebeurde of de vertegenwoordiger zijn rol niet opneemt, kan een partner of een familielid\* deze functie op zich nemen. De vertegenwoordiger zal jouw wil vertolken, zoals o.a. neergeschreven in de negatieve wilsverklaring, wanneer je wilsonbekwaam bent geworden.

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

\*de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner. Indien deze personen dit niet wensen te doen of ontbreken kan dit in dalende volgorde uitgeoefend worden door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt. Indien ook deze personen dit niet wensen te doen of ontbreken kan het door de betrokken zorgverlener opgenomen worden (in multidisciplinair overleg).









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

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

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

**Palliatieve zorg:**

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

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

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

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

### **Gespecialiseerde palliatieve zorg**

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

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

Ten slotte is Vlaanderen en Brussel opgedeeld in 15 regio's, netwerken genoemd. De bedoeling van deze palliatieve netwerken is binnen hun regio de gespecialiseerde palliatieve zorg, de zorgverleners en zorgvoorzieningen - thuiszorg, rusthuizen, ziekenhuizen, vrijwilligersorganisaties enzomeer - te ondersteunen en te laten samenwerken om de palliatieve patiënt optimaal te kunnen begeleiden op de plaats die hij/zij verkiest. Er bestaat een koepelorganisatie die al de gespecialiseerde palliatieve

zorg-initiatieven verenigt (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen). Adressen en websites van netwerken en gespecialiseerde palliatieve zorg zijn gemakkelijk te vinden op de website van de federatie (zie p. 40).

### Bijkomende palliatieve voorzieningen

Er bestaan voor de palliatieve patiënt andere ondersteunende mogelijkheden die de thuiszorg kunnen vergemakkelijken, zoals een forfaitaire vergoeding wanneer de patiënt thuisverzorging krijgt, het palliatief verlof, het thuisverplegingsforfait P en de kwijtschelding van het remgeld van de huisarts (zie p. 46).

### De rol van de vrijwilligers in de palliatieve zorg

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

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



Rik Torfs

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

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

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

### **De euthanasiewet in een notendop**

Door de euthanasiewet wordt een levensbeëindiging op verzoek wettelijk aanvaard wanneer aan bepaalde voorwaarden voldaan is.

#### **Voorwaarden van de euthanasiewet**

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

\*de 3<sup>de</sup> arts moet een specialist van de aandoening zijn of een psychiater

### **Voorwaarden en procedure**

Euthanasie mag alleen door een arts worden uitgevoerd. De aanvrager moet meerderjarig - ouder dan 18 jaar - en handelings- en wilsbekwaam zijn: hij/zij moet zich goed bewust zijn van zijn/haar situatie, van de resterende behandelmogelijkheden (inclusief de mogelijkheden van palliatieve zorg) en van zijn/haar prognose. De zieke moet zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden - een ongeneeslijke aandoening hebben -, veroorzaakt door ziekte (bv. kanker) of ongeval (bv. verlamming) en hij/zij moet hierdoor ondraaglijk lijden. De medische uitzichtloosheid wordt door de arts ingeschat. Het

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

### ***Een schriftelijk verzoek vind je op p. A.***

Ten slotte moet de behandelende arts een 2<sup>de</sup> collega (bv. een LEIFarts) raadplegen die de patiënt ondervraagt en hierover een verslag maakt. Dit houdt in de eerste plaats een garantie in voor de patiënt dat een 2<sup>de</sup> arts de medische uitzichtloosheid en het ondraaglijk lijden bevestigt, maar biedt ook de behandelende arts een ondersteuning. De behandelende arts deelt de bevindingen van de LEIFarts mee aan de patiënt.

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

Parallel hiermee moet de behandelende arts een procedure afwerken. Dankzij deze werkwijze wordt het euthanasieverzoek zorgvuldig behandeld. De arts moet de patiënt in verstaanbare taal informeren over zijn gezondheidstoestand en levensverwachting. De arts moet met hem/haar alle resterende therapeutische en palliatieve mogelijkheden en hun bijwerkingen bespreken. Dit betekent echter niet dat de patiënt al deze mogelijkheden eerst moet uitproberen. De behandelende arts moet het verzoek met het verzorgend team bespreken - indien dit in de zorg betrokken is. De arts mag het verzoek eveneens met de naasten bespreken, maar hiervoor is toelating van de patiënt nodig. Dit laatste garandeert dat de patiënt - om welke reden dan ook - zijn/haar euthanasiewens voor bepaalde familieleden kan verzwijgen. Indien aan het bovenstaande is voldaan kan de arts - zonder bijkomende wachttijd - ingaan op het euthanasieverzoek. Euthanasie kan ook wanneer het overlijden niet binnen afzienbare tijd verwacht wordt, zoals bij een verlamming of een uitbehandelde psychische ziekte. In dit geval moet nog een 3<sup>de</sup> arts (bv. een LEIFarts) - een psychiater of een specialist van de aandoening - geraadpleegd worden. Bij 'niet-terminale' patiënten is een maand wachttijd noodzakelijk tussen het schriftelijk verzoek en de uitvoering van de euthanasie (zie p. 11).

**Wist je dat de euthanasie-wet NIET definieert wat het verschil is tussen een terminale en niet-terminale aandoening, en dat je in beide situaties euthanasie kan vragen?**

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

Het verschil tussen terminaal en niet-terminaal is voor niemand eenvoudig te onderscheiden.

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

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

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

Voor de patiënt met een euthanasieverzoek kan dit echter problematisch zijn. Er bestaan artsen (en ziekenhuizen) die enkel euthanasie toepassen (of toelaten) bij 'terminale' patiënten. Volgens de euthanasiewet mogen artsen nu eenmaal bijkomende voorwaarden opleggen. Wel kan op deze manier steeds een verzoek van euthanasie worden afgewezen op basis van het 'nog niet voldoende' terminaal zijn. Het volgende voorbeeld staat zeker niet alleen. Een longarts verwijst een patiënt naar een ander ziekenhuis. Het betreft een man met longkanker, uitzaaiingen in de hersenen, de lever en het skelet. Hij verzoekt al enkele dagen om euthanasie, maar de arts oordeelt dat hij niet terminaal is, waardoor in het betreffende ziekenhuis niet op zijn verzoek wordt ingegaan. Zo heeft de arts of de zorginstelling natuurlijk altijd gelijk en riskeren nog te veel patiënten een afwijzing van hun euthanasieverzoek.

Nochtans heeft deze patiënt recht om euthanasie te vragen en zal hij/zij naar een andere arts op zoek moeten gaan.

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

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

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

Nochtans is het in de praktijk niet zo eenvoudig een arts te vinden die bereid is op een dergelijk verzoek in te gaan. Vooreerst is een psychische ziekte 'niet-terminaal' waardoor een advies van een 2<sup>de</sup> en 3<sup>de</sup> arts - een psychiater - nodig is. Bovendien moet nagegaan worden of de psychisch zieke patiënt nog wilsbekwaam is, wat niet zo eenvoudig aan te tonen is in deze gevallen.

“

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



Paula Semer

”

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

### Wat met euthanasie indien je niet meer bij bewustzijn bent?

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

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

### **Een voorafgaande wilsverklaring (voor euthanasie bij onomkeerbare coma) vind je op p. B.**

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

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

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

In de praktijk stel je dus je wilsverklaring op en maak je er kopieën van die je aan enkele mensen overhandigt (bv. de vertrouwensperso(n)en(en), je huisarts, familie, ...). Vanaf 1 september 2008 kan je deze wilsverklaring ook via het federale databank (op



de gemeente) laten registreren.

De wilsverklaring blijft maar 5 jaar geldig zolang men wilsbekwaam blijft en moet dan hernieuwd / bekrachtigd worden (nieuwe handtekening en datum). Wanneer men tijdens de 5-jarige periode wilsbekwaam (bv. dement) wordt blijft de wilsverklaring onbeperkt geldig.

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

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

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

Je kunt WEL via een "negatieve" wilsverklaring - die voorzien is in de patiëntenrechtenwet - eisen dat alle of bepaalde behandelingen worden gestaakt in hoger geciteerde situaties. M.a.w. in de negatieve wilsverklaring kan je opschrijven dat er bv. geen kunstmatige voeding/vocht mag toegediend worden wanneer je in een diepe dementie verkeert (zie p. 21).

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

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

In sommige gevallen geeft de arts een dodelijk drankje aan de patiënt. De arts blijft echter verantwoordelijk (hij/zij zal zorgen dat de patiënt niet meer uit de coma ontwaakt door indien nodig bijkomend een inspuiting te geven). Dan spreekt men van euthanasie en NIET van hulp bij zelfdoding (zie p. 19).

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

“

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

”



FOTO JO VOETIS

*Jamal Boukhriss*

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

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

Vanaf 14 juni 2006 is de wet aangepast en kan bovendien elke Belg vanaf 18 jaar - los van de hoger geciteerde procedure - bovendien ook laten registreren of hij/zij orgaandonor wil zijn of niet. De procedure is sterk vereenvoudigd en gratis: het volstaat in het gemeentehuis het 'registratieformulier betreffende orgaandonatie' (zie p. 40) in te vullen en te tekenen. Het formulier wordt automatisch doorgestuurd naar het rijksregister. Hierdoor kan een mogelijk conflict met de familie vermeden worden.

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

### **Goed om weten**

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

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

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

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

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

#### **Procedure**

Je neemt contact met de medische faculteit van een universiteit naar keuze (zie lijst p. 45). Hier krijg je inlichtingen over wat je moet doen en ontvang je een document (testament) - als voorbeeld - om te kunnen overgaan tot de schenking.

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

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

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

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

#### **Goed om weten**

De universiteiten betalen nooit om een lichaam te verkrijgen.

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

De universiteiten kunnen in sommige gevallen een lichaam ook weigeren.

Wist je dat er een telefonische hulplijn rond het levenseinde bestaat, de LEIFlijn en dat artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners een speciaal certificaat van LEIFarts, LEIFnurse en LEIFopleiding kunnen verwerven?

(zie p. 5)



Lieve Blancquaert

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

## Trefwoordenlijst

AIDS	p. 33	Hulp bij zelfdoding	p. 19
Antibiotica	p. 21	Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging	p. 12
Apotheker	p. 26	Intensieve zorg	p. E
Barbituraat	p. 34	Kanker	p. 31
Barmhartige stervenshulp	p. 18	Kinesisten	p. 5
Bestraling	p. E	Kunstmatige beademing	p. 21
Bewustzijn	p. 32	Kunstmatige voeding- en vochttoediening	p. 21
Beslissingen bij het levenseinde	p. 18	LEIFartsen	p. 5
Bipolaire stoornis	p. 31	LEIFlijn	p. 5
Chemotherapie	p. E	LEIFnurses	p. 5
Chronische aandoening	p. 22	LEIFopleiding	p. 5
Coma	p. 31	Levenseinde	p. 7
Comfortzorg	p. 24	Levensbeëindiging zonder verzoek	p. 18
Crematie/crematoria	p. 42	Levenskwaliteit	p. 20
Dagcentrum	p. 26	Levenstestament (beter: negatieve wilsverklaring)	p. 21
Dementie	p. 32	Levensverlenging	p. 20
Depressie	p. 31	Levensverwachting	p. 30
Dodelijk drankje	p. 34	Levensverzekering	p. 16
Drankje	p. 34	Lijden	p. 28
Euthanasie	p. 19	Medisch uitzichtloos	p. 28
Euthanasiewet in een notendop	p. 28	Medische beslissing	p. 18
Federale commissie euthanasie	p. 17	Mobiel supportteam	p. 26
Federale commissie rechten van de patiënt	p. 17	Moreel consulent	p. 5
Federale evaluatiecel palliatieve zorg	p. 17	Natuurlijk overlijden	p. 16
Federale overheid	p. 17	Negatieve wilsverklaring (vroeger: levenstestament)	p. 21
Federatie Palliatieve Zorg		Netwerken palliatieve zorg	p. 26
Vlaanderen	p. 26	Nierdialyse	p. 18
Gemeente	p. 33	Niet-terminale fase	p. 30
Gespecialiseerde palliatieve zorg	p. 26	Ondraaglijk lijden	p. 28
Getuige (wet betreffende euthanasie)	p. 32	Ongeneeslijke lichamelijke aandoening	p. 31
Handelingsbekwaam	p. 28	Ongeneeslijke psychische aandoening	p. 31
Hersenbloeding	p. 33	Operatie	p. E
Hersentumor	p. 33		
Huisarts	p. 20		

Orgaandonatie	p. 35	Terminale fase	p. 24
Palliatie	p. 24	Therapeutische hardnekkigheid	p. 19
Palliatief netwerk	p. 26	Thuiszorg	p. 26
Palliatief support team	p. 26	Uitzichtloos	p. 28
Palliatief team	p. 26	Unie Vrijzinnige Verenigingen	p. 12
Palliatief verlof	p. 27	Vergrijzing	p. 24
Palliatieve eenheid	p. 26	Verlamming	p. 31
Palliatieve filter	p. 25	Verpleegkundige	p. 5
Palliatieve functie	p. 26	Vertrouwenspersoon (wet betreffende patiëntenrechten)	p. 14 en 21
Palliatieve sedatie	p. 18	Vertrouwenspersoon (wet betreffende euthanasie)	p.32
Palliatieve thusequipe	p. 26	Verwardheid	p. 33
Palliatieve zorg	p. 24	Voorwaarden euthanasiewet	p. 28
Palliatieve hardnekkigheid	p. 25	Vrijwilliger	p. 27
Pastor	p. 5	Vroegtijdige zorgplanning	p. 14
Pentothal	p. 34	Vzw Federatie Palliatieve Zorg	
Pijnstilling	p. 21	Vlaanderen	p. 26
Psychiater	p. 28	Vzw Recht op Waardig Sterven	p. 12
Psycholoog	p. 5	Wachttijd	p. 11
Psychosociale opvang	p. 24	Weigeren van een behandeling	p. 22
Radiotherapie	p. E	Wet betreffende euthanasie	p. 28
Recht op Waardig Sterven	p. 12	Wet betreffende palliatieve zorg	p. 4
Reanimatie	p. E	Wet betreffende patiëntenrechten	p. 4
Registratiedocument (euthanasie)	p. 41	Wettelijke vertegenwoordiger (wet betreffende patiëntenrechten)	p. 14
Registratieformulier betreffende orgaandonatie	p. 40	Wilsbekwaam	p. 28
Registreren	p. 12	Wilsbeschikking (beter: wilsverklaring)	p. 32
Rijksregister	p. 35	Wilsonbekwaam	p. 21
Rouwzorg	p. 5	Wilsverklaring (vroeger: wilsbeschikking)	p. 32
Rusthuis	p. 25	Ziekenhuis	p. 25
Schriftelijk verzoek	p. A	Zinloze behandeling	p. 18
Spirituele begeleiding	p. 26	Zorgvuldigheidseisen	p. 28
Supportief dagcentrum	p. 26		
Supportieve zorg	p. 24		
Symptoomcontrole	p. 26		
Schenking lichaam aan de wetenschap	p. 45		
Stervensproces	p. 18		
Stervensverlenging	p. 20		
Telefonische hulplijn LEIFlijn	p. 5		
Terminaal	p. 24		

## Nuttige gegevens

---

### **Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen**

Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel (tegen de Brusselse ring)

Tel: 02 456 82 00 - Fax: 02 461 24 41 - email: [info@palliatief.be](mailto:info@palliatief.be)

[www.palliatief.be](http://www.palliatief.be): hierbij vind je tot welk palliatief netwerk jouw gemeente behoort.

### **LevensEinde Informatie Forvm (LEIF)**

Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

LEIFlijn: Tel: 078 15 11 55 - Fax: 02 456 82 12

LEIFartsen: Tel: 02 456 82 15 - Fax: 02 461 28 56 - email: [leifartsen@skynet.be](mailto:leifartsen@skynet.be) voor artsen en zorgverleners

[www.leif.be](http://www.leif.be)

### **Recht op Waardig Sterven (RWS)**

Constitutiestraat 33, 2060 Antwerpen

Tel/fax: 03 272 51 63 - email: [info@rws.be](mailto:info@rws.be)

[www.rws.be](http://www.rws.be): hier kan je zowel je wilsverklaring betreffende euthanasie als je negatieve wilsverklaring laten registreren (Franstalige zustervereniging : [www.admd.be](http://www.admd.be))

### **Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging**

Lange Leemstraat 57, 2018 Antwerpen

Tel: 03 233 70 32 - Fax: 03 233 50 13 - email: [info@h-vv.be](mailto:info@h-vv.be)

[www.h-vv.be](http://www.h-vv.be) - Hier kan men o.a. de wilsverklaring betreffende euthanasie laten registreren

### **Unie Vrijzinnige Verenigingen**

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

Tel: 02 735 81 92 - Fax: 02 735 81 66 - email: [cmd.federaal@uvv.be](mailto:cmd.federaal@uvv.be)

[www.uvv.be](http://www.uvv.be): hier vind je de adressen van de Centra Morele Dienstverlening waar men o.a. terecht kan voor informatie over wilsverklaringen, registratie en morele bijstand.

### **Websites om voorzieningen per gemeente te kennen**

[www.besteburgemeester.be](http://www.besteburgemeester.be)

[www.rechtenverkenner.be](http://www.rechtenverkenner.be)



**Levenseinde**

[www.apotheek.be](http://www.apotheek.be) - patiëntgerichte informatie verzorgd door de Algemene Pharmaceutische Bond

[www.crematorium.be](http://www.crematorium.be) - alles over crematie en lijst van crematoria

[www.dela.be](http://www.dela.be) - uitvaartverzekeraar

[www.endoflifecare.be](http://www.endoflifecare.be) - onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde

[www.health.fgov.be/euthanasie](http://www.health.fgov.be/euthanasie): hier vind je het registratiedocument, de wilsverklaring euthanasie en de verslagen van de federale commissie euthanasie

[www.lilasantwerpen.be](http://www.lilasantwerpen.be) - uitvaartverzekeraar

[www.nationalconsensusproject.org](http://www.nationalconsensusproject.org) - guidelines palliative care

[www.nvve.nl](http://www.nvve.nl) - Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde

[www.palliativedrugs.co.uk](http://www.palliativedrugs.co.uk) - palliatieve geneesmiddelen

[www.scen.nl](http://www.scen.nl) - website van de SCENartsen die in Nederland als verplichte 2<sup>de</sup> arts geconsulteerd worden bij een euthanasievraag

[www.sensoa.be](http://www.sensoa.be) - hiv en andere seksueel overdraagbare aandoeningen

[www.varu.be](http://www.varu.be) - Vlaamse autonome raad voor het uitvaartwezen

[www.verliesverwerken.nl](http://www.verliesverwerken.nl) - informatie over rouwen

[www.zelfdoding.be](http://www.zelfdoding.be) - overleven na een zelfdoding: steun aan familie en naasten

[www.zorgleidraad.be](http://www.zorgleidraad.be) - 'Zorgzaam thuis sterven', een zorgleidraad voor huisartsen

**Algemeen**

[www.alzheimerliga.be](http://www.alzheimerliga.be) - De Vlaamse Alzheimer Liga

[www.aboutbelgium.be](http://www.aboutbelgium.be) - zeer uitgebreide webstek over België

[www.cedric-heleinstituut.be](http://www.cedric-heleinstituut.be) - Cédric Hèle Instituut: Vlaams Instituut voor Psychosociale Oncologie)

[www.desocialekaart.be](http://www.desocialekaart.be) - overzicht van voorzieningen uit de welzijns- en gezondheidssector in de Vlaamse provincies en Brussel.

- Sociale kaart Antwerpen: [www.soka.be](http://www.soka.be)

- Sociale kaart Limburg: [www.limburg.be/socialekaart](http://www.limburg.be/socialekaart)

- Sociale kaart Brussel: [www.bwr.be/soka](http://www.bwr.be/soka)

- Sociale kaart Oost-Vlaanderen: [www.oost-vlaanderen.be/socialekaart](http://www.oost-vlaanderen.be/socialekaart)

- Sociale kaart Vlaams-Brabant: [www.vlaamsbrabant.be/socialekaart](http://www.vlaamsbrabant.be/socialekaart)

- Sociale kaart West-Vlaanderen: [www.sociale-kaart.be](http://www.sociale-kaart.be)

[www.demaakbaremens.org](http://www.demaakbaremens.org) - De Maakbare Mens: vereniging die informeert over ethische vraagstukken bij medische en biotechnologische ontwikkelingen

[www.dementie.be](http://www.dementie.be)

[www.gezondheid.be](http://www.gezondheid.be)

[www.gezondheidsgids.be](http://www.gezondheidsgids.be)

[www.hulporganisaties.be](http://www.hulporganisaties.be)

[www.huntington.nl](http://www.huntington.nl) - Vereniging van Huntington Nederland

[www.klinpsy.com](http://www.klinpsy.com) - klinisch psychologen o.a. met uitstekend dossier rond euthanasie

[www.ms-centrum.be](http://www.ms-centrum.be) - Nationaal Multiple Sclerose Centrum

[www.ligavoormensenrechten.be](http://www.ligavoormensenrechten.be)

[www.tegenkanker.be](http://www.tegenkanker.be) - actie Kom op tegen Kanker en de Vlaamse Liga tegen Kanker

[www.vlk.be](http://www.vlk.be) - Vlaamse Liga tegen Kanker

[www.vvvgg.be](http://www.vvvgg.be) - Vlaamse vereniging Geestelijke Gezondheid

[www.werkgroepthuisverzorgers.be](http://www.werkgroepthuisverzorgers.be)

[www.wvc.vlaanderen.be](http://www.wvc.vlaanderen.be) - departement welzijn, volksgezondheid en cultuur Vlaamse Gemeenschap

## Adressen

### Crematoria

**Antwerpen** J. Moretuslei 2, 2610 Antwerpen - Tel: 03/828.95.60

**Bergen** Chemin de l'Oasis, 7000 Mons - Tel: 065/31.54.54

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

**Charleroi** Rue des Nutons, 6060 Gilly - Tel: 071/42.31.83

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

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

**Lochristi** Smalle Heerweg 60, 9080 Lochristi - Tel: 09/355.51.78

**Luik** Rue des Coquelicots 1, 4020 Liège - Tel: 04/342.80.73

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

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

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

**Vilvoorde** Mechelsesteenweg 277, 1800 Vilvoorde - Tel: 02/254.85.34

### Dienst van de Administratie van het kadaster, de registratie en de domeinen

North Galaxy, B 50 - Koning Albert II-laan 33, 1030 Brussel

Fax: 02/ 336.17.52 - email: info.acedakred@minfin.fed.be

<http://fiscus.fgov.be/interfakrednl/Taken/overzicht.htm>

### Dienst begrafenisvergoeding

RAC Financietoren - Kruidtuinlaan 50, 1010 Brussel - Tel: 02/558.60.54  
av@pdos.fgov.be

[www.sdpsp.fgov.be/pdos/pdf/finform/0M\\_00000147\\_NL\\_attachment\\_bu2.pdf](http://www.sdpsp.fgov.be/pdos/pdf/finform/0M_00000147_NL_attachment_bu2.pdf)

### Federale Ombudsdienst Patiëntenrechten

FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu  
Directoraat-Generaal van de Organisatie van de gezondheidszorgvoorzieningen  
Federale Ombudsdienst Patiëntenrechten  
Eurostation blok 2, Victor Hortaplein 40 bus 10, 1060 Brussel

#### **Nederlandstalige ombudsvrouw:**

Mevrouw Sylvie Gryson

Tel: 02 524 85 20 - Fax: 02 524 85 38 - email: Sylvie.gryson@health.fgov.be

#### **Franstalige ombudsvrouw:**

Mevrouw Marie-Noëlle Verhaegen

Tel: 02 524 85 21 - Fax: 02 524 85 38 - email: Marienoelle.verhaegen@health.fgov.be

### Funebra nationale federatie van de begrafenissector

[www.funebra.be](http://www.funebra.be)

### Koninklijke federatie van Belgische notarissen

Bergstraat 30-32, 1000 Brussel - Tel: 02/505.08.11 - email: ednot@fednot.be

[www.notaris.be](http://www.notaris.be)

### Medimmigrant

Gaucheretstraat 164 - 1030 Brussel

Tel: 02/274.14.33 (34) - Fax: 02/274.14.48 - email: info@medimmigrant.be

[www.medimmigrant.be](http://www.medimmigrant.be)

### IATA International Air Transport Association

Zavelpand, Stationsstraat 26 b.5/6 – 1930 Zaventem

Tel: 02/711.53.80 - Fax: 02/711.53.99

[www.iata.org](http://www.iata.org)

### Federale Overheidsdienst Buitenlandse Zaken (Dienst Burgerlijke Stand),

Karmelietenstraat 15, 1000 Brussel - Tel: 02/501.81.11

## Nuttige gegevens

---

### Federale overheidsdienst mobiliteit en vervoer

Mobiliteit in verkeersveiligheid

Directie Wegverkeer – DIV

City Atrium, Vooruitgangstraat 56, 1210 Brussel – Tel: 02/277.30.50

<http://vici.fgov.be>

### Rijksdienst voor kinderbijslag voor werknemers

Trierstraat 70, 1000 Brussel - Tel: 02/237.21.11

<http://rkw.fgov.be>

### Ministerie van de Vlaamse gemeenschap

Departement Onderwijs - Afdeling studietoelagen (hoger onderwijs)

Hendrik Consciencegebouw - Koning Albert II-laan 15, 1210 Brussel

Tel: 078/15.78.70 (dossierlijn studietoelagen)

[www.ond.vlaanderen.be/studietoelagen](http://www.ond.vlaanderen.be/studietoelagen)

### Pensioendienst van de overheidssector

Ontvangst briefwisseling, Victor Hortaplein 40/30, 1060 Brussel – Tel: 02/558.60.00

e-mail: [info@pdos.fgov.be](mailto:info@pdos.fgov.be)

[www.pdos.fgov.be/pdos/news/index.htm](http://www.pdos.fgov.be/pdos/news/index.htm)

### Centrale dienst voor vaste uitgaven – pensioenen

Kunstlaan 30, 1040 Brussel - tel 02/237. 03.11

### Federale Overheidsdienst financiën - Administratie der Thesaurie CDVU pensioenen

Kunstlaan 30, 1040 Brussel

### Rijksdienst voor pensioenen (RVP)

Zuidertoren - 1060 Brussel - Tel: 02/529.30.02

[www.onprvp.fgov.be/onprvp2004](http://www.onprvp.fgov.be/onprvp2004)

### Federale Overheidsdienst sociale zekerheid

Dienst arbeidsongevallen en beroepsziekten

Zwarte Lievevrouwstraat 3c, 1000 Brussel

Tel: 02/507.87.99 - email: [social.security@minsoc.fed.be](mailto:social.security@minsoc.fed.be)

[www.socialsecurity.fgov.be](http://www.socialsecurity.fgov.be)

### Fonds voor arbeidsongevallen

Troonstraat 100, 1050 Brussel - Tel: 02/ 506.84.11

email: [claudedewaegeneire@faofat.fgov.be](mailto:claudedewaegeneire@faofat.fgov.be)

[www.faofat.fgov.be](http://www.faofat.fgov.be)

#### **Fonds voor beroepsziekten**

Sterrenkundelaan 1, 1030 Brussel **Tel:** 02/226.62.11

**email:** [secr@fmp-fbz.fgov.be](mailto:secr@fmp-fbz.fgov.be)

**[www.fmp-fbz.fgov.be](http://www.fmp-fbz.fgov.be)**

#### **Rijksdienst voor sociale zekerheid van de zelfstandigen**

Jan Jacobsplein 6, 1000 Brussel - **Tel:** 02/546.42.11

#### **Rijksinstituut voor ziekte en invaliditeitsverzekering (RIZIV)**

Tervurenlaan 211, 1150 Brussel - **Tel:** 02/739.71.11

**[www.riziv.fgov.be](http://www.riziv.fgov.be)**

#### **Schenking lichaam aan de wetenschap**

##### **Katholieke Universiteit Leuven – Campus Kortrijk**

Subfaculteit Geneeskunde – Dienst Anatomie

Etienne Sabbelaan 53, 8500 Kortrijk - **Tel:** 056/24.62.44

##### **Katholiek Universiteit Leuven**

Vesaliusinstituut

Minderbroedersstraat 12, 3000 Leuven - **Tel:** 016/33.66.81

##### **Limburgs Universitair Centrum**

Departement Medische Basiswetenschappen – Dienst Morfologie

Universitaire Campus, 3590 Diepenbeek - **Tel:** 011/26.85.00

##### **Universiteit Antwerpen**

Laboratorium voor Anatomie van de Mens en Embryologie

Groenenborgerlaan 171, 2020 Antwerpen - **Tel:** 03/218.03.90

##### **Universiteit Gent**

Sectie Menselijke Ontleedkunde en embryologie

De Pintelaan 185, 9000 Gent – **Tel:** 09/332.51.92

##### **Vrije Universiteit Brussel**

Faculteit Geneeskunde en Farmacie

Menselijke Anatomie – Experimentele Anatomie

Laarbeeklaan 103, 1090 Jette - **Tel:** 02/477.44.50

## Nuttige brochures en boeken

### Brochures

- Wat iedereen zou moeten weten over orgaandonatie en transplantatie, Mia Proost, brochure van De Maakbare Mens vzw
- Brochure Vrijzinnig-Humanistische afscheidsplichtigheden, vzw Feniks
- Praktische richtlijnen bij het materiaal nodig voor het uitvoeren van euthanasie, KAVA (Koninklijke Apothekersvereniging Antwerpen) met medewerking van Wim Distelmans, Marleen Haems, Johan Menten, Luk Kleynjans, Mark Samson
- Wat te doen als een dierbare overlijdt? Brochure Corona Direct
- Medisch begeleid sterven. Een begrippenkader, brochure Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
- Le décès: sentiments, tabous et réalisme, Gids Solidariteit Gezondheid van de Socialistische Mutualiteiten, december 1999
- Wat te doen bij een overlijden?, Dexia Bank, september 2003
- Bij een overlijden, Gids voor Nabestaanden, Stad Oostende, december 2003
- Oog voor de Toekomst, een praktische kijk op de nalatenschap, Dexia Bank, juni 2004
- Overlijden, Gids voor Nabestaanden, Gemeente Knokke-Heist, juni 2005
- Wat te doen bij overlijden? Wegwijzer, Christelijke Mutualiteit, april 2005
- Wilsverklaring tot euthanasie. VOC Mechelen [www.vrijzinnigmechelen.be](http://www.vrijzinnigmechelen.be), 2006
- Voorzieningen in palliatieve zorg, brochure Netwerk Palliatieve Zorg Brussel-Halle-Vilvoorde, editie juni 2007

### Boeken

- Leven tot in de dood, Etienne De Groot, VUBPress, 1996
- Helpen bij verlies en verdriet, Manu Keirse, Lannoo, 2002
- Zorgzaam thuis sterven; Een zorgleidraad voor huisartsen, Réginald Deschepper, Robert Vander Stichele, Freddy Mortier, Luc Deliens, Academia Press, 2003
- Over mijn lijf, Marc De Hert, Geerd Machiels, Erik Thys, Houtekiet, 2003
- Zoals ik het wil, Johanna Vlamincx, Marc Cosyns en Saskia Vanderstichele, Roularta Books, 2004.
- Omgaan met ziekte, Manu Keirse, Lannoo, 2004
- Ons Levenseinde humaniseren, Hugo Van den Enden, VUBPress, 2004
- Loslaten tot leven. Leven en afscheid nemen in het rusthuis, Erik Verliefd en Herman Baerten, ACCO, 2004
- Als sterven tot het leven behoort, Hilde Clement, Dirk Aerts, Lieve Vanderlinden, Katlijn Willems, Maria van Royen, Lannoo, 2004
- Dementie, Peter Paul De Deyn, Kluwer, 2004

- Palliatieve Zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding, Johan Menten, Alfons Van Orshoven, ACCO, 2004.
- Als het zover is, Lisette Mertens en Christine Lafaille (red.), EPO, 2006.
- TOPAZ, Recepten voor een beter leven(s)einde, Rudi Bekaert, Magriet De Maegd, Roger M.J. De Neef, Wim Distelmans, Jorge Leòn, Grégoire Romefort, Houtekiet, 2007
- Het sterfbed in België, Lieve Van den Block, Nathalie Bossuyt, Viviane Van Casteren, Luc Deliens, VUBPress, 2007
- Sterven en erven, J. Ruyseveldt, Roulartabooks, 2008
- Een waardig Levenseinde, Wim Distelmans, Houtekiet, 2008

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



*Veerle Claus-de Wit*

Palliatieve zorg biedt een erg belangrijke ondersteuning in het kader van stervensbegeleiding. Als de hevige pijn van een terminale patiënt kan worden weggenomen, is dit een immense opluchting, zowel voor de stervende mens als voor diegenen die hem met medeleven en affectie omringen. Toch zijn er tal van situaties, waarin helaas de palliatieve hulpverlening ongewild tekort schiet. Het lijden van ongeneeslijk zieke mensen en terminale patiënten kan zo ondraaglijk zijn dat dit onmenselijk wordt. Het zélfgekozen levenseinde (euthanasie) is in zulke gevallen een bevrijdende noodoplossing. Het stelt mensen in staat op een menswaardige wijze afscheid te nemen van hun geliefden en van het leven. Het kernwoord hierbij is inderdaad “menswaardigheid”!



Jef Vermassen

LEIF wordt reeds gesteund door:



**BECHT OP WAARDIG STERVEN**  
 Constitutiestraat 33  
 w60 Antwerpen  
 03/272.51.63  
 www.rws.be

**VLK**  
 Vlaamse Liga  
 tegen Kanker

Met steun van de  
 Vlaamse overheid

**OMEGA**  
 Socialistische  
 Mutualiteiten

**JANSSEN-CILAG**  
 www.janssen-cilag.com

**APB**  
 Association Pharmaceutique Belge  
 Algemene Pharmaceutische Bond

**TOPAZ**  
 INSTITUUT VOOR  
 ZAKELIJKHEID EN INNOVATIE

**AstraZeneca**  
 life inspiring ideas

**Huisarts de Apotheker**

**multiPHARMA**

**VVRO**  
 Vereniging voor  
 Verpleegkundigen  
 Radiotherapie  
 en Oncologie

**Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw**  
 J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel  
 tel.: 02/456 82 00 - Fax : 02/461 24 41  
 info@palliatief.be

**netwerk palliatieve ZORFG**  
 Brussel - Melle - Vilvoorde

**NVKVV** v.z.w.

**C.H. Cédric Hélie institut**

**N.N.B.V.V.**  
 Nationale Neutrale Beroepsorganisatie  
 voor Vlaamse Verpleegkundigen en Voedvrouwen vzw  
 www.nnbvv.be

**FOD Sociale Zekerheid en FOD Volksgezondheid, veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu**

**maakbare mens vzw**

**Academie Levenseinde vzw**

**LIBERALE MUTUALITEIT**  
 gezond verstand

**HVV**  
 VERBODEN EN DOEN

**medicaboma**

**UNIE VRIJZINNIGE VERENIGINGEN**  
 www.uvv.be