

VOORAFGAANDE ZORGPLANNING

Ter inleiding

De vorige eeuw kende, met uitzondering van beide wereldoorlogen, in de Westerse wereld een quasi gestage verbetering van de levensverwachting. Ook de kwaliteit van het leven kende een positieve evolutie.

Voorafgaande zorgplanning kan helpen op deze vragen een antwoord te vinden dat in de lijn ligt van de verwachtingen en visie van de persoon.

Daarnaast zagen we de voorbije decennia een sterke verandering in hoe mensen zelf omgaan met hun medische situaties.

Voor de geneeskunde betekende dit o.a. een omslag van een paternalistisch model (*waar de arts veelal zelf bepaalde wat het beste was voor de patiënt*) naar meer dialoog met de patiënt om zo samen tot keuzes in de behandeling te komen.

Deze evolutie naar meer respect voor autonomie en zelfbepaling kende in ons land op vlak van gezondheidszorg zijn ultieme vertaling in de wet Patiëntenrechten van 2002, in de wet Palliatieve zorg en in de wet op de Euthanasie van hetzelfde jaar.

Het belang van deze drie wetten kan moeilijk overschat worden en ze vormen de basis voor heel wat aspecten die bij een voorafgaande zorgplanning van belang zijn.

De mogelijkheden van de moderne geneeskunde zijn anno 2018 van die aard dat de vraag niet zelden kan en moet gesteld worden of alles wat kan wel moet en zinvol is. Meer nog, of dit wel gewenst is of was door de patiënt. Voorafgaande zorgplanning kan helpen op deze vragen een antwoord te vinden dat in de lijn ligt van de verwachtingen en visie van de persoon.

Wat verstaan we onder voorafgaande zorgplanning (VZP)?

VZP is in eerste instantie een proces waarbij een persoon samen met de voor hem relevante naasten (vaak partner, familie, intieme vrienden) en zijn zorgverleners (arts, vpk, ...) in gesprek gaat om zijn belangrijkste wensen rond toekomstige zorg vast te leggen.

Dit proces vraagt de nodige tijd voor professionele duiding van wat kan en niet kan, voor wat relevant is nu of in de toekomst, voor overleg... maar vooral ook voor reflectie.

Het kan zinvol zijn om de resultaten van dit proces te laten opnemen in het medisch dossier of zelf een voorafgaandelijke wilsverklaring op te maken voor het geval men later in een toestand van blijvende wilsonbekwaamheid zou terechtkomen.

Tal van organisaties waaronder de Federatie palliatieve zorg Vlaanderen (FPZV), het levenseinde informatie forum (LEIF), recht op waardig sterven (RWS), het steunpunt eerste lijn Midden West-Vlaanderen (Sel WVI) als onze provincie (vzpwvl) zijn voortrekkers van vooraf-

gaande zorgplanning in Vlaanderen. (1)

Naast het opmaken van een voorafgaandelijke wilsverklaring voor het geval men later in een toestand van blijvende wilsbekwaamheid terecht komt, is het ook zinvol om gedurende een lopende behandeling of een preventief medisch consult aan te geven wat op heden nog gewenst is.

Zo kan het zinvol zijn om bij een patiënt met ernstig hart- of nierfalen nog een reanimatie te doen maar is het misschien niet meer aangewezen om tot hoogdringende hartchirurgie over te gaan. Bijvoorbeeld omdat het hart niet meer in staat is om een dergelijke zware ingreep te overleven. Dergelijke beslissingen worden opgenomen in wat we 'therapiecodering' noemen. De arts legt in overleg met de patiënt vast of er al dan niet beperkingen worden ingesteld m.b.t. maximale therapie.

De wet patiëntenrechten

Zoals hoger reeds aangegeven is de wet patiëntenrechten een mijlpaal in het Belgisch gezondheidsrecht.

De wet stelt uitdrukkelijk de patiënt centraal en bepaalt een reeks afdwingbare rechten die belangrijk zijn in een proces van zorgplanning. (2) Ze zijn als volgt samen te vatten:

- 1) Recht op kwaliteitsvolle dienstverlening
- 2) Recht op vrije keuze van beroepsbeoefenaar
- 3) Recht op informatie over mijn gezondheidstoestand
- 4) Recht op toestemming na voorafgaandelijke informatie
 - 4 bis) Vernemen of de beroepsbeoefenaar verzekerd is en gemachtigd is zijn beroep uit te oefenen
- 5) Recht op een zorgvuldig bijgehouden dossier en recht op inzage of afschrift

6) Recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer

7) Recht op het neerleggen van een klacht bij de ombudsdienst

De belangrijkste juridische basis voor het opmaken van voorafgaandelijke wilsverklaringen is het recht op toestemming na voorafgaandelijke informatie.

Dit maakt de toestemming voor bepaalde **specifieke en welomschreven medische tussenkomsten** op voorhand kan geweigerd worden. Dit geeft de zekerheid dat dergelijke behandelingen niet meer gebeuren **in een toestand van onomkeerbare wilsonbekwaamheid**.

Je kan ook een patiëntvertegenwoordiger aanstellen die je rechten uitoefent als je in een toestand van wilsonbekwaamheid (tijdelijk of onomkeerbaar) bent. Doe je dit niet, dan voorziet de wetgever een cascade van vertegenwoordigers te beginnen met de samenlevende partner, gevolgd door de meerderjarige kinderen, de ouders, de broers en de zussen. Is er niemand of neemt niemand de vertegenwoordiging op, dan zal de behandelende arts bij de wilsonbekwame patiënt handelen in het belang van die patiënt. Medische zinvolheid is hierbij de leidraad.

De bevoegdheid van de patiëntvertegenwoordiger is in de wet patiëntenrechten veel ruimer dan die van de vertrouwenspersoon waarmee hij vaak verward wordt. De aangeduide vertrouwenspersoon heeft hier enkel de bevoegdheid om (samen met de patiënt of alleen) informatie te verkrijgen over de gezondheidstoestand van de patiënt.

Is het nu nog niet te vroeg?

Zowel gezonde als chronisch zieke personen geven vaak aan dat *'het nu nog te vroeg is'* om aan voorafgaande zorgplanning te denken. Het zijn zaken voor

later', als het slechter gaat en er zich concrete problemen stellen.

Het komt tevens wel meer voor dat zowel chronisch zieke wilsbekwame patiënten als hun naasten elkaar niet willen belasten met een gesprek over hoe het verder moet eens men wilsonbekwaam is geworden.

De vraag stelt zich of deze houding, die vanzelfsprekend tot de autonomie van de persoon behoort, wel zo verstandig is. De praktijk leert immers dat, niettegenstaande de o.a. sterk toegenomen voor spellende kracht van de geneeskunde, heel wat situaties zich plots of toch op korte termijn aandienen.

Wie kent niet iemand in zijn omgeving die plots getroffen werd door een hersentrombose of hersenbloeding, een hartinfarct, een verkeersongeval, enz.? Maar ook bij wie reeds lang chronisch ziek is, kan de toestand toch snel evolueren naar een situatie waarin hij/zij wilsonbekwaam wordt, waardoor bespreking van de wensen met de patiënt niet meer mogelijk is.

Dan zit er voor de arts en het team niets anders op dan de toekomstige aanpak te bespreken met de patiëntvertegenwoordiger(s). Het blijft dan de vraag in hoeverre zij, bij het ontbreken van een goede voorafgaandelijke bespreking, zicht hebben op de veronderstelde wensen van de patiënt en het daar ook onderling over eens zijn.

VZP wil dergelijke problemen mee helpen voorkomen door voorafgaand diepgaand hierover met de persoon, de zorgverleners en de relevante naasten in gesprek te gaan.

Ook op scharniermomenten zoals na een ernstig medisch probleem, bij het verminderen van de geheugenfunctie of bijvoorbeeld bij opname in een zorgcentrum is het aangewezen om grondig na te denken over de medische tussenkomsten die nog gewenst zijn en vooral welke zorg nog als zinvol wordt beschouwd

en waar die dient te gebeuren.

Palliatieve zorg

Als genezing niet meer mogelijk is, komt vaak geleidelijk aan, de palliatieve zorg in beeld. Terzelfdertijd evolueert de op genezing gerichte medische zorg naar een tijdelijk behoud van het functioneren om uiteindelijk volledig afgebouwd te worden.

Het recht op palliatieve zorg is een afdwingbaar recht dat ingeschreven is in de wet op de palliatieve zorg tevens uit 2002.

Bij palliatieve zorg ligt het accent in toenemende mate (volgens de ziekteprogressie en noodzaak) op aandacht voor pijn- en symptoomcontrole en dit zowel op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Ook hier is het welbevinden van de patiënt de sturende factor.

Palliatieve zorg is zowel mogelijk in de thuiszorg, de woonzorgcentra als de ziekenhuizen.

In het kader van de voorafgaande zorgplanning is het belangrijk dat patiënten alle nuttige info krijgen rond palliatieve zorg zowel wat de mogelijkheden als de beperkingen betreft.

Het spreekt vanzelf dat dit laatste afhankelijk is van de individuele situatie waarin iemand zich bevindt. Denken we bijvoorbeeld aan het aantal mantelzorgers dat beschikbaar is voor een goede ondersteuning in de thuissituatie.

Soms gebeurt het dat, niettegenstaande grote inspanningen op vlak van pijn- en symptoomcontrole, de patiënt toch niet comfortabel is. Er blijven dan zogenaamde 'refractaire' symptomen aanwezig die een goede levensinzorg in de weg staan.

In dit geval, en enkel in dit geval, mag een arts in overleg met een wilsbekwame patiënt of op eigen initiatief bij een wilsonbekwame patiënt zogenaamde pal-

liatieve sedatie opstarten. (hier is er steeds overleg met de patiëntvertegenwoordiger(s))

De intentie hierbij is dus enkel het comfort van de patiënt, niet de versnelling van het stervensproces.

Dit betekent dat de arts de medicatie (sedativa, indien nodig in combinatie met andere comfortmedicatie) slechts in die dosages mag toedienen tot het gewenste comfort van de patiënt is bereikt. De sedatie mag nooit worden verhoogd enkel en alleen omdat het voor de 'naasten' te lang duurt. Gebeurt dit wel dan bevindt men zich op het terrein van de intentionele levensbeëindiging zonder verzoek dat noch binnen de wet palliatieve zorg noch de wet op de euthanasie valt.

Goed overleggen met alle betrokkenen is dus cruciaal vooraleer palliatieve sedatie op te starten.

Voorafgaandelijke wilsverklaring euthanasie

Wat euthanasie betreft, kan men enkel een voorafgaandelijke wilsverklaring opmaken voor het geval men zich later in een toestand van onomkeerbare bewusteloosheid bevindt. Hiertoe dient een specifiek document opgemaakt te worden dat ondertekend wordt door minstens de aanvrager en twee meerderjarige getuigen waarvan tenminste één geen belang heeft bij het overlijden van de persoon.

We merken nog op dat euthanasie een niet afdwingbaar recht is. Dit betekent dat een arts een uitvoering vanuit gewetensbezwaren kan weigeren. Hij dient dit tijdig kenbaar te maken aan de verzoeker.

Wie een document opmaakt doet er dus goed aan dit ook met zijn arts(en) te bespreken.

Personen die lijden aan een ongeneeslijke aandoening, al dan niet terminaal, kunnen ook euthanasie aanvragen. We spreken hier dan niet van een voorafgaandelijk maar van een actueel verzoek. Ook hier is het aangewezen om tijdig gesprekken met de arts op te starten.

(1) Meer info over voorafgaande zorgplanning vind je op:

www.palliatief.be

www.leif.be

www.rws.be

www.vzpwvl.be

www.selmwvl.be

(2) Meer info over patiëntenrechten vind je op: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/patientenrechten_folder_nl_internet.pdf
<http://www.vlaamspatientenplatform.be/>

Stefaan Desmet

Palliatieve zorg coördinator AZ Delta