

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING - VEEL GESTELDE VRAGEN

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Wat is vroegtijdige zorgplanning ?

Patiënten en de hulpverleners hebben niet altijd gelijklopende ideeën, verwachtingen en percepties over wat “kwaliteit van leven” precies inhoudt. VZP is het **proces** waarbij de patiënt samen met zijn arts, andere hulpverleners en geliefden communiceert over wat “levenskwaliteit” precies betekend voor de patiënt en waarbij de belangrijkste doelen en wensen voor zijn toekomstige zorg besproken en vastgelegd worden.

Waarom vroegtijdige zorgplanning ?

74% van de bevolking sterft in zorgvoorzieningen, 1/3 is incontinent, 40% is niet in staat cognitief te reageren. Onderzoek heeft aangetoond dat de keuzes van de arts bij beslissingen rond het levenseinde slechts in 19% de keuze van de patiënt zou zijn. Vroegtijdige zorgplanning zorgt dat de keuzes van de patiënt over zijn toekomstige zorg besproken, bevestigd en gerespecteerd worden. Duidelijkheid rond dit onderwerp betekent ondersteuning zowel voor de hulpverleners, als voor de familieleden. De familieleden zullen immers gevraagd worden om mee te beslissen over de zorg en het wel- dan niet-behandelen als hun geliefde wilsonbekwaamheid wordt. Hoe duidelijker de wensen vooraf zijn, hoe serene er later, voor de (wilsonbekwame) patiënt de juiste keuzes kunnen gemaakt worden.

Voor wie vroegtijdige zorgplanning ?

Zeker bij de oudere populatie, chronische zieken, kankerpatiënten, of patiënten waarvan men vermoedt dat ze binnen korte tijd wilsonbekwaam zullen worden, is VZP zinvol. Maar vroegtijdige zorgplanning is niet alleen voor het levenseinde. Ook gezonde mensen kunnen plots in een situatie komen van wilsonbekwaamheid.

Wie start de gesprekken ?

Patiënten zijn vaak vragende partij, doch durven meestal zelf niet over het onderwerp te beginnen. De hulpverlener is in de beste positie om het gesprek aan te gaan: hij is op de hoogte van de gezondheidstoestand (diagnose en prognose), heeft meer ervaring met ziekte en aftakeling en is op de hoogte van wettelijke mogelijkheden en beperkingen

Wie neemt de beslissingen ?

Bij vroegtijdige zorgplanning staan de wensen en verwachtingen van de patiënt centraal. Toch blijkt een cultuur van (individualistische) zelfbeschikking bij veel patiënten niet te passen. “Autonomie in verbondenheid”, waarbij belangrijke naasten in de gesprekken betrokken worden, blijkt in de praktijk beter te werken.

Waarover wordt er beslist ?

VZP geeft richtlijnen over toekomstige zorg. Deze richtlijnen kunnen variëren van algemeen (waarden, voor alle omstandigheden) tot zeer specifiek (bepaalde interventies, ziektespecifiek)

Hoe worden de beslissingen gecommuniceerd ?

Mondelinge gesprekken zijn in principe voldoende. Toch wordt in heel wat omstandigheden aanbevolen om een “wilsverklaring inzake de gezondheidszorg” op te maken. Deze wilsverklaring wordt steeds negatief geformuleerd, d.w.z. dat welomschreven (be)handelingen/tussenkomsten op voorhand geweigerd worden. Deze schriftelijke neerslag is ook belangrijk ter ondersteuning van de vertegenwoordigers (informeel of formeel)en bij afwezigheid van de behandelende huisarts.

Welk tijdstip is aangewezen om gesprekken over VZP te organiseren ?

Dringende indicaties:

- Opname n.a.v. voortschrijdende ziekte
- Ernstig lijden en slechte prognose
- Eerste tekenen van ziekte die kan leiden tot verlies wilsbekwaamheid
- Vragen i.v.m. euthanasie

Routine indicaties:

- Bij grondig of controle onderzoek
- Bespreking moeilijke prognose of behandeling
- Opname in WZC

Toevallige indicaties:

- Patiënt begint er zelf over
- Bedenkingen bij zorg van stervend familielid van patiënt

Is vroegtijdige zorgplanning een taak van de arts ?

Ja, maar iedereen die een rol speelt in de begeleiding van burger of patiënt kan betrokken worden in het proces. (vb. : de thuisverpleegkundige, verzorgende, poetshulp, kinesist, maatschappelijk werker, pastor, moreel consulent,...)

Welke taak hebben de andere disciplines binnen de vroegtijdige zorgplanning ?

De andere disciplines, die vaak meer tijd doorbrengen bij de patiënt, kunnen signalen opvangen en doorverwijzen. Daarnaast kunnen zij ondersteunend zijn door waarden en doelstellingen van zorg te bepalen, bepaalde keuzes te documenteren,... De gesprekken over VZP kunnen door andere disciplines gestart en opgevolgd worden, doch er wordt aangeraden om de behandelende huisarts minstens voor de medische aspecten te betrekken.

WET BETREFFENDE DE PATIËNTENRECHTEN

Wie beslist als de patiënt wilsonbekwaam is ?

De patiënt kan op voorhand iemand aanduiden die in zijn plaats de beslissingen inzake zijn gezondheidszorg neemt in het geval hij wilsonbekwaam wordt. Dit is “de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger” (de formele vertegenwoordiger). Een formulier, door beide partijen ondertekend en gedagtekend, is voldoende om deze persoon als formele vertegenwoordiger te benoemen.

Indien de patiënt niemand heeft aangeduid, voorziet de wet betreffende de patiëntenrechten een cascade van “informele vertegenwoordigers”:

- de samenwonende partner (getrouwd of niet)
- een meerderjarig kind
- een ouder
- een meerderjarige broer of zus.

Waarom een formele vertegenwoordiger aanduiden ?

Er is een volgorde van informele vertegenwoordigers die moet gevolgd worden (zie vorige vraag). Wat als deze persoon niet de beste is om te vertegenwoordigen, of als de patiënt inschat dat deze persoon dit niet aankan? De mogelijkheid bestaat dus om zelf te bepalen wie het best zijn mening kan vertolken, en die persoon dan te instrueren, in het besef dat beslissen “in de plaats van” voor sommigen zeer moeilijk is. Een formele vertegenwoordiger heeft heel wat meer beslissingsbevoegdheid dan een informele vertegenwoordiger

Wat wordt bedoeld met : de formele vertegenwoordiger beslist “in de plaats van” de patiënt ?

Beslissen “in de plaats van” verwijst naar hoe de patiënt zelf zou beslissen, indien hij in staat zou zijn de situatie in te schatten. Het vereist dat men zich in de schoenen van de patiënt plaatst, en een beslissing neemt op basis **van de waarden van de patiënt**.

Kan een huisarts formele vertegenwoordiger zijn ?

Ja, op voorwaarde dat hij geen behandelende huisarts is (anders is er gevaar voor belangenvermenging)

Kan een opvoedster in een huis voor personen met een beperking formele vertegenwoordiger zijn ?

ja, deze persoon kan door de rechter aangeduid worden.

Kan een verpleegkundige in een WZC formele vertegenwoordiger zijn ?

ja

Kan een maatschappelijk werker formele vertegenwoordiger zijn ?

Ja

Kunnen er meerdere vertegenwoordigers zijn ?

Er kunnen zeker meerdere informele vertegenwoordigers zijn (zie cascade). Een patiënt kan ook meerdere wettelijke vertegenwoordigers aanduiden, maar dan MOET er een volgorde aangeduid worden

Hoe kan je een vertegenwoordiger aanduiden als de patiënt niet meer kan schrijven en ondertekenen ?

Een andere persoon kan op vraag van een wilsbekwame patiënt de formulieren ivm het aanduiden van een formele vertegenwoordiger of een wilsverklaring (negatieve én inzake euthanasie) opmaken. Deze persoon mag echter geen erfgenaam zijn. Er moet ook een medisch attest bij de wilsverklaring worden gevoegd.

Hoe komt een wilsverklaring bij de zorgverstreker als patiënt in coma is ?

Burgers zijn zelf verantwoordelijk voor de verspreiding van hun wilsverklaringen. Het is belangrijk om de wilsverklaringen bij verschillende personen beschikbaar te stellen. (zeker beschikbaar stellen bij de huisarts, de formele vertegenwoordiger, in het dossier van het WZC of ziekenhuis, bij de specialist,...)

Moet een wilsverklaring geregistreerd worden om geldig te zijn ?

Neen, registratie is sinds september 2009 mogelijk bij de gemeente, maar dit is enkel voor een “wilsverklaring inzake euthanasie” (zie later).

Wat is het verschil tussen een “vertrouwenspersoon” en een “door de patiënt benoemde vertegenwoordiger” ? (in het kader van de patiëntenrechtenwet)

Een vertrouwenspersoon staat de patiënt bij in het uitoefenen van zijn rechten. Hij heeft recht op informatie en inzage dossier, hij krijgt informatie indien patiënt die niet wil krijgen. MAAR: hij verliest zijn functie als de patiënt zijn wilsbekwaamheid verliest (Een vertrouwenspersoon kan wel in de cascade van “informele vertegenwoordigers zitten)

Een “door de patiënt benoemde vertegenwoordiger” (formele vertegenwoordiger), komt in de plaats van de patiënt als deze wilsbekwaam geworden is. De beslissingen die deze persoon neemt zijn bepalend voor de zorg.

Mag de huisarts bepalen dat de patiënt niet in staat is zijn wil te vormen ?

Ja

Mag de huisarts bepalen dat de patiënt niet in staat is zijn wil op te schrijven ?

Ja

Mag de huisarts bepalen dat de patiënt niet in staat is zijn wil uit te drukken ?

Ja

Kunnen bewoners van een Woon- en Zorgcentrum een wilsverklaring deponeren bij de huisarts en om geheimhoudingvragen t.o.v. de zorgverstrekkers van het WZC ?

Ja, (cfr. privacywetgeving) – maar dit is niet verstandig, omdat het personeel van de instelling betrokken wordt bij beslissingen bij het levenseinde.

Is een “wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg”, opgesteld op 50-jarig leeftijd nog geldig als de patiënt 80 jaar is ?

Een “wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg” is in principe onbeperkt geldig in tijd. Er kan echter op 30 jaar heel wat wetenschappelijke kennis over de ziekte van de patiënt zijn bijgekomen, dus zal deze wilsverklaring misschien niet meer relevant bevonden worden. (Temeer dat er in de wet staat dat het moet gaan over “de weigering van een **welomschreven** tussenkomst”)

Is men verplicht, vooraleer men een medische act stelt bij iemand die zijn wil niet meer kan uiten, om een centrale databank te raadplegen ?

Neen

Hoe afdwingbaar is de “wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg” als de patiënt geen vertegenwoordiger heeft aangeduid ?

De afdwingbaarheid zal afhangen van de manier waarop de geweigerde behandelingen werden geformuleerd en gespecificeerd. De arts kan (in multidisciplinair overleg) beslissen om de wilsverklaring niet te volgen als hij oordeelt dat deze niet in het belang van de patiënt is. Een wilsverklaring die door een informele vertegenwoordiger wordt afgegeven als de patiënt wilsonbekwaam is, is niet afdwingbaar omdat er geen bewijs is dat deze wilsverklaring door de patiënt zelf werd opgesteld. Een wilsverklaring, afgegeven door een formele vertegenwoordiger is afdwingbaar, zelfs als de patiënt op het moment van afgeven al wilsonbekwaam is. Om de afdwingbaarheid van een wilsverklaring te optimaliseren, heeft de patiënt er baat bij om een formele vertegenwoordiger aan te duiden, zelfs als deze persoon ook in de cascade van de informele vertegenwoordigers zou zijn.

Hoe afdwingbaar is de “wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg” als de huisarts de wilsverklaring niet respecteert ?

Dit is een juridische overtreding, doch er werden geen sancties in de patiëntenrechtenwet voorzien.

Hoe afdwingbaar is de “wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg” als de familie de wilsverklaring niet respecteert ?

Dit blijft een moeilijk punt. VZP tracht dit probleem te voorkomen door de familie te betrekken bij de gesprekken, zodat de kans de zij de wilsverklaring respecteren groter wordt. Hier is een belangrijke taak weggelegd voor het team van zorgverstrekkers van de patiënt, die op dat moment als “advocaat” kan optreden.

Kan ik reeds, nu ik nog in staat ben een wilsverklaring in te vullen, de verklaring “fysieke onmogelijkheid om een wilsverklaring op te stellen” invullen ?

Neen

Zou het niet duidelijker zijn om bij een “wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg” niet alleen op te schrijven wat ik NIET wil, maar ook wat ik WEL wil ?

Een negatieve wilsverklaring is bindend, een positieve wilsverklaring is dit niet. Geen enkele hulpverlener is verplicht een (be)handeling te starten of voort te zetten die hij zelf als (medisch) zinloos beoordeeld.

Waarom niet bij een “wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg” opschrijven dat men “maximale comfortzorg” wenst ?

Dit is een fundamenteel patiëntenrecht: Art. 5 van de patiëntenrechtenwet zegt dat elke patiënt recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverlening, in 2004 kwam daar nog een extra artikel rond pijnbehandeling bij (Art 11 bis van de patiëntenrechtenwet : recht om pijn te voorkomen, te evalueren, te behandelen en te verzachten)

Waarom bij de “wilsverklaring inzake mijn gezondheidszorg” niet toevoegen “als ik in een toestand van onwaardig leven ben beland...”

Dit is een subjectieve manier van uitdrukken en kan op veel verschillende manieren geïnterpreteerd worden. (Dit is geen “welomschreven tussenkomst”, zoals vereist wordt door de wet betreffende de rechten van de patiënten.)

WET BETREFFENDE EUTHANASIE

Wat is de meerwaarde van een officiële registratie van een “wilsverklaring inzake euthanasie”?

Beperkt.

Het is niet altijd mogelijk voor artsen of ziekenhuizen om bij het raadplegen van een centrale database zekerheid te hebben omtrent de wensen van de patiënten. De reden hiervoor is dat een officiële aangifte van een wilsverklaring (alsook de vernieuwing ervan na 5 jaar) niet verplicht is en aldus niet systematisch officieel geregistreerd wordt op de centrale database.

Moet een arts niet eisen dat de wilsverklaring officieel is geregistreerd, om zeker te zijn dat deze door de betrokkene zelf is opgesteld ?

Neen. (Als de wilsverklaring samen met de arts werd opgesteld is er geen twijfel mogelijk.)

Wie kan er getuige zijn bij “wilsverklaring inzake euthanasie” bij mensen zonder sociaal netwerk ?

Iedereen, iemand van de zorgverleners of het publiek.

Mogen mijn nicht en haar man getuige zijn bij mijn “wilsverklaring inzake euthanasie” ?

Eén van de getuigen mag geen belang hebben (erfgenaam zijn) bij het overlijden.

Wat als de getuige bij “wilsverklaring inzake euthanasie” rechtstreekse erfgenamen zijn, en het document zo geregistreerd is in de databank – en de patiënt is onomkeerbaar buiten bewustzijn ?

Deze wilsverklaring is niet geldig.

Is een “wilsverklaring inzake euthanasie”, opgesteld op 50-jarig leeftijd nog geldig als de patiënt 80 jaar is ?

Neen, de “wilsverklaring inzake euthanasie” is 5 jaar geldig en moet dan opnieuw bevestigd worden.

Wat is bedoeld met “ik herzie mijn aanvraag” bij de “wilsverklaring inzake euthanasie” ?

Als identificatiegegevens van de getuigen of van de patiënt zelf veranderen kan de aanvraag herzien worden. Mocht één van de getuigen overlijden vóór de patiënt, blijft deze wilsverklaring geldig. (de taak van de getuigen bestaat er in om te getuigen dat de aanvraag zonder dwang werd ingevuld)

Mensen komen met een euthanasievraag en denken dat ze recht hebben op uitvoering van hun aanvraag. Wat doe je daarmee ?

Correcte informatie geven over de wettelijke vereisten en voorwaarden.
