

Doe zoals Barbara Bush: laat weten welke zorg je wil

Op tijd met je arts en je familie bespreken wat je wel en niet meer wil als je ernstig ziek bent: Barbara Bush doet het. CD&V wil er een patiëntenrecht van maken.

Wat kunt u vooraf vastleggen?

VAN ONZE REDACTRICE VEERLE BEEL

BRUSSEL De Amerikaanse ex-presidentsvrouw Barbara Bush (92) heeft laten weten dat ze enkel nog comfortzorg wil krijgen. De gewezen first lady daan ernstige chronisch hart- en longfalen, waardoor ze al enige tijd niet meer kan stappen zonder ondersteuning en vaak aan de beademing moet. Ze heeft besloten dat ze niet meer naar het ziekenhuis wil voor nieuwe behandelingen. Ze wil thuis sterven, heeft de voorkeur van de familie Bush laten weten.

Op tijd met je arts en je familie bespreken wat je als patiënt wil, of niet meer wil: CD&V-Kamerlid Els Van Hoof wil er een patiëntenrecht van maken. Ze heeft een wetsvoorstel klaar over dit recht op een 'vroegtijdige zorgplanning' – niet te verwarren met de 'voorafgaande zorgplanningen' die al bestaan (*zie inzet*).

'Het idee werd gelanceerd door het Vlaams Patiëntenplatform en in veel woon-zorgcentra wordt dit al toegepast. Maar het kent nog geen juridische basis en is nog niet overal ingeburgerd', zegt Van Hoof. 'Het gaat om een positief recht, net als het recht van patiënten op informatie en op vrije toestemming van hun behandeling.'

'Als alles vooraf doorgesproken is, komt er meer rust aan het levenseinde'

ELS VAN HOOFF (CD&V)

Kamerlid

Een 'vroegtijdige zorgplanning' betekent dat je als patiënt of oudere in gesprek gaat met je arts over wat je belangrijk vindt als je ziek – of nog zieker – zou worden. Wil je hoe dan ook een levensverlengende behandeling krijgen? Of wil je dat alleen als je levenskwaliteit daar niet door aangetast wordt? Wat zou te weinig kwaliteit van leven zijn? Wil je bij het levenseinde zo lang mogelijk alert blijven, of wil je dat juist niet bewust meemaken? Wil je het liefst thuis sterven, of niet?

Vertrouwenspersoon

‘Het spreekt voor zich dat een vroegtijdige zorgplanning mee kan evolueren met de vordering van de ziekte’, zegt Van Hoof. ‘Maar het is belangrijk om er op tijd mee te beginnen omdat het in de terminale fase vaak te laat blijkt. Artsen of de familie durven er dan niet meer over te spreken, uit angst de patiënt te bruuskeren. Als alles vooraf doorgesproken is, komt er meer rust aan het levenseinde en worden er minder agressieve behandelingen opgestart, die de levenskwaliteit verminderen.’

Maar hoe kan je zo’n recht afdwingen? Er duiken nog altijd verhalen op van mensen die zeggen dat hun familielid toch gesedeerd werd, terwijl die eigenlijk euthanasie verkoos. Of van bewoners van woon-zorgcentra die ondanks een negatieve wilsverklaring – ‘Ik wil niet meer naar het ziekenhuis’ – toch door een ambulance worden opgehaald ‘omdat de familie het zo graag wil’.

‘Liefst schrijf je de vroegtijdige zorgplanning ook neer en deel je die met een vertrouwenspersoon’, zegt Van Hoof. Ze verwijst naar een tool die het UZ Leuven al ontwikkeld heeft, waarbij alle fasen van ziekte en verlies van competenties overlopen worden.

Wat ook weer niet wil zeggen dat dit papier bindend is: ‘Zolang je wilsbekwaam bent, kun je je mening op elk moment herzien.’

Wat kunt u vooraf vastleggen?

Een handige brochure over de voorafgaande wilsverklaringen, gemaakt door de vzw Leif, is gratis te krijgen in elke apotheek.

1. Negatieve wilsverklaring

Hiermee kunt u aangeven welke behandelingen u niet meer wil als u wilsonbekwaam bent geworden: geen antibiotica, geen kunstmatige toediening van vocht en voeding, geen beademing, geen chemo, bestraling of operatie, geen nierdialyse, geen reanimatie, geen intensieve zorg, niet meer naar het ziekenhuis. U kunt een vertrouwenspersoon aanstellen die uw wensen helpt te bewaken.

2. Wilsverklaring euthanasie

Hiermee verklaart u dat de arts u euthanasie mag verlenen als u niet meer in staat bent tot wilsuiting. In de praktijk enkel geldig bij onomkeerbare coma – niet bij dementie. U kunt dit laten registreren bij de gemeente en moet dat om de vijf jaar opnieuw bevestigen. Ook hier kan u een vertrouwenspersoon vermelden.

3. Verklaring inzake teraardebestelling

Zo legt u vast of u begraven dan wel gecremeerd wil worden en waar de as mag worden bewaard of uitgestrooid.

4. Verklaring voor orgaandonatie

In principe mogen artsen organen wegnemen bij iedereen die pas overleden is, tenzij de patiënt vooraf verzet heeft aangetekend. Door te verklaren dat u het wel wil, neemt u elke twijfel weg. Ook dit document kan u bij de burgerlijke stand laten registreren.

5. Lichaamsschenking aan de wetenschap

De lichaamsschenking aan de wetenschap is noodzakelijk voor de vorming van onze toekomstige artsen en voor onderzoek naar nieuwe technieken.

