



eifblad

LevensEinde InformatieForum

6de druk, 300.000 exemplaren

Vraag je  
LEIFkaart aan  
via je LEIFblad!

Informatie over wat je concreet kan  
doen en vooraf kan plannen

**Wist je dat** het tijdstip van overlijden bij 1 op de 2 mensen bepaald wordt door een (medische) beslissing waardoor hun overlijden beïnvloed wordt?

Iedereen heeft recht op  
een waardig levenseinde



“

In een rolstoel belanden is een grote klap, maar als je door de progressie van je aandoening ook nog eens te maken krijgt met onmenselijke pijnen waardoor je dag en nacht ligt te kronkelen en bij tijden het bewustzijn verliest, brengt dat een grote onzekerheid in een mensenleven. “Hou ik dit nog lang vol? Wat als het nog erger wordt?” Allemaal vragen die in je hoofd rijzen. De onzekerheid maakt je kapot waardoor je je soms zou laten leiden tot wanhoopsdaden.

Sinds mijn papieren met betrekking op mijn levenseinde in orde zijn, dankzij LEIF en ULteam, ben ik bij wijze van spreken weer gaan “leven”. Met de gedachte dat ik niet onnodig hoef af te zien als het te erg wordt, dat er een “noodrem” bestaat. Hierdoor is er een hele hoop stress van me afgevallen en kan ik opnieuw genieten van elk allerkleinste moment! Ik hoop dat het taboe rond het levenseinde wegvalt. Dit zou heel wat meer levenskwaliteit brengen!

”



*Marieke Vervoort, goud en zilver, Paralympics, London, 2012  
mascotte W.E.M.M.E.L., expertisecentrum 'Waardig LevensEinde'*

## 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 de helft 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 voorafgaand een 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. In het midden van dit 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 levenseinde geconfronteerd worden, als naaste, familielid, zorgverlener of arts.

Het LEIFblad kan zeker gebruikt worden om het overleg tussen de patiënt (en/of zijn/haar familie), de arts én het begeleidend team te vergemakkelijken. Hopelijk mag het LEIFblad bijdragen tot een beter levenseinde zonder vermijdbare ellende.

**Elke mens heeft het individuele recht op een vrije keuze voor een waardig levenseinde. Het is de plicht van onze maatschappij om dat recht te vrijwaren.**



Christine Van Broeckhoven

## DENK AAN VOORAFGAANDE ZORGPLANNING

In het midden van deze brochure vind je 4 gebruiksklare documenten die in overeenstemming zijn met de wet\* en die je toelaten vooraf je levenseinde te plannen:

1. **voorafgaande negatieve wilsverklaring** ('levenstestament')
2. **voorafgaande wilsverklaring euthanasie**
3. **verklaring voor orgaandonatie**
4. **verklaring inzake de wijze van teraardebestelling**

Je kan 1, 2, 3 of alle 4 documenten invullen eventueel geholpen door een zorgverlener of door de LEIFlijn (078 15 11 55). Je kan ook je **lichaam schenken aan de wetenschap (dit is het 5de document)**. Hiervoor bestaat echter geen eenvormig document en neem je best contact op met de universiteit naar keuze (zie verder). Op deze wijze kan je vooraf zelf de omstandigheden van jouw levenseinde bepalen.

\* Er zijn talloze documenten in omloop of beschikbaar via internet. Velen zijn echter niet conform de Belgische wetgeving.

## Nieuw bij LEIF

**ULteam (Uitklaring LevensEindevragen-team)**. Dit team kan geraadpleegd worden (enkel op afspraak) wanneer men nergens anders terecht kan.  
ULteam, J. Vander Vekensstraat 158, 1780 Wemmel  
**tel: 078 05 01 55 info@ulteam.be www.ulteam.be**

**Het LEIFplan**. Helemaal middenin zit een beknopte handleiding (roze gekleurde bladen) die in een notendop een overzicht geeft van alle mogelijkheden bij het levenseinde.

**De LEIFkaart**. Vanaf nu kan men bij LEIF kosteloos een gepersonaliseerde kaart aanvragen met alle essentiële gegevens over je wilsverklaringen. De geplastificeerde kaart heeft het uitzicht van een bankkaart en is bedoeld om in je portefeuille te bewaren. Het is een bijkomende garantie dat artsen en hulpverleners kennis krijgen van je wensen. Voor alle details zie de achterflap van dit LEIFblad (p 59).

**LEIF West-Vlaanderen**. Men kan voortaan in West-Vlaanderen rechtstreeks terecht bij LEIF West-Vlaanderen, gelegen in het Levenshuis, Koningin Elisabethlaan 92, 8000 Brugge. Openingsuren te raadplegen op website.

Tel: 050 34 07 36 - leif@levenshuis.nu **www.levenshuis.nu**

Een gesprek in Diksmuide, Kortrijk, Ieper en Roeselare is ook mogelijk.

**W.E.M.M.E.L.** is de nieuwe naam voor het Expertisecentrum 'Waardig LevensEinde' te Wemmel. Het centrum biedt onderdak aan diverse verenigingen (zie ook **www.wemmel.pro** en p 55).

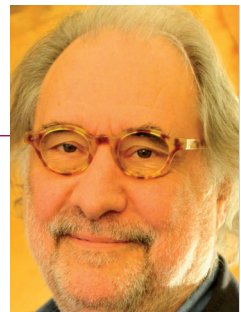
# Inhoud

---

■	vzw LevensEinde InformatieForum (LEIF) LEIFartsen, LEIFnurses en andere zorgverleners, LEIFlijn	p. 7 p. 8
■	Wat kan je concreet doen en vooraf plannen? De leessleutel van het LEIFblad	p. 12 p. 13
■	Wat te doen in een bepaalde situatie?	p. 15
■	'Wist je dat ...?'	p. 19
	Meer informatie over de antwoorden bij de lijst 'Wist je dat ...?'	p. 22
■	Hoe schrijf je een schriftelijk verzoek om euthanasie Toelichting bij de wettelijke documenten en al de 4 gebruiksklare documenten Het LEIFplan: bondig overzicht van de mogelijkheden bij het levenseinde : roze gekleurde bladen	Middendeel p. A (na p. 28) Midden p. B Midden Helemaal middenin
■	Trefwoordenlijst	p. 42
■	Nuttige gegevens	p. 44
	W.E.M.M.E.L., expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'	p. 55
	Aanvraagformulier voor je persoonlijke LEIFkaart	p. 56

“

**Mijn beide ouders en beste vriend zijn op een menselijke manier kunnen gaan wanneer het leven onvoldoende kwaliteit nog had. Zo wil ik ook verder leven. In een grootstad als Brussel met veel diversiteit in levenstandaard en -opvattingen valt nog veel te doen voor de kwaliteit van het leven zelf en ook van het levenseinde. De kindersterfte is er gestegen wegens de groeiende armoede. En velen zijn ook geen voorstander van de zachte dood. Beide zijn nochtans inzet voor waardig leven en beschaving.**



*Eric Corijn*

”

# LevensEinde InformatieForum (LEIF)

**De vzw 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.**

## **Om goed te kunnen beslissen moeten alle beschikbare informatie kennen**

De 3 wetten die betrekking hebben op het levenseinde dateren al van 2002. Weinig mensen kenden de mogelijkheden van deze wetten: de patiëntenrechtenwet, de wet inzake palliatieve zorg en de euthanasiewet. Daarom werd begin 2003 het LevensEinde InformatieForum (LEIF) opgericht. LEIF wil iedereen zo goed mogelijk informeren over het levenseinde. Hierbij staat respect voor de wil van de patiënt centraal. Alle mogelijke beslissingen worden door LEIF als evenwaardig beschouwd. Het is immers aan de patiënt om de kiezen tussen deze levenseinde-beslissingen. En indien hij beslist om niet te kiezen, maar het liever aan de (huis)arts overlaat, dan is dat ook een keuze.

## **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.

## **Zorgconcept en beslissingsconcept**

Bepaalde ziekenhuizen en woonzorgcentra en sommige artsen en andere hulpverleners bepalen nog te vaak eenzijdig wat de beste zorg is voor de individuele patiënt. Hun denken en handelen is hierop gericht. Het gaat soms zover dat de mening van de patiënt niet gevraagd wordt of dat er nauwelijks rekening mee gehouden wordt. Dit paternalistisch ‘**zorgconcept**’ - wij weten wat de beste zorg voor u is - kan leiden tot caritatieve hardnekkigheid met veel frustraties voor de betrokkenen. Dit concept is fel verspreid omdat het beïnvloed wordt door opvoeding, conditionering door de opleiding, een levensbeschouwing en religie, gebrek aan communicatievaardigheden, gebrek aan

respect voor de zelfbeschikking. Minder mondige (oudere) mensen ondergaan dit vaak nog lijdzaam of verkiezen dit zelfs omdat ze nooit anders gewend waren, maar de (jongere) internet-generatie pikt dit niet langer. Zij wil in tegendeel goed geïnformeerd worden, waarna ze zelf – eventueel in overleg – een keuze zal maken. Dit **'beslissingsconcept'** opent nieuwe perspectieven. Vooreerst zal de hulpverlener zijn rol 'beperkt' zien tot het verstrekken van informatie en overleg rond alle beschikbare behandelingen en keuzemogelijkheden. Vervolgens moet hij enkel voor zichzelf uitmaken of hij zich in de beslissing van de patiënt kan vinden en hem verder wil begeleiden. Indien niet verwijst hij de patiënt beter door naar een andere hulpverlener.

Dit verschil in visie heeft een grote impact op iemands levenseinde. Instellingen waar het zorgconcept overheerst putten eerst alle mogelijke palliatieve middelen uit en passen enkel als noodoplossing en uit medelijden euthanasie toe. Hieruit volgt ook dat zij alleen euthanasie (zie p. 34) aanvaarden in de terminale fase van de ziekte en liefst nog het alternatief 'palliatieve sedatie' (zie p. 22) aanwenden/opdringen. Euthanasie bij niet-terminale aandoeningen en uit respect voor het zelfbeschikkingsrecht is volgens dezelfde redenering quasi onmogelijk. Er blijven immers altijd verzorgingsmogelijkheden over. Bovendien kan de arts de ziekte altijd als 'nog niet terminaal genoeg' bestempelen gezien deze term niet wettelijk gedefinieerd werd. Ten slotte volgt uit het voorgaande ook

waarom paternalistisch ingestelde artsen euthanasie 'zo'n zware en moeilijke beslissing' vinden. Ze vergeten blijkbaar dat euthanasie een keuze is van de patiënt. Hun rol is enkel de patiënt open en eerlijk te informeren en daarna uit te maken of zij zelf het uitklaren van het euthanasieverzoek op zich willen nemen.

Uit voorgaande blijkt overduidelijk welke impact de euthanasiewet heeft op het denken rond hulpverlening en het nemen van beslissingen.

### **LEIF is het expertisecentrum voor informatie rond een waardig levenseinde in België**

Sinds zijn oprichting in 2003 is LEIF uitgegroeid tot het expertisecentrum van het levenseinde. Het vertrekt vanuit respect voor de wil van de (toekomstige) patiënt en is dus per definitie pluralistisch. Iedereen kan er terecht voor informatie, overleg en doorverwijzing. Bovendien organiseert LEIF ook opleiding voor hulpverleners en vervult het een signaalfunctie naar de overheid.

### **LEIFartsen, LEIFnurses en LEIFopleiding**

Naast ondersteuning van de bevolking en de hulpverleners biedt LEIF ook nog specifieke opleidingen aan. Zo bestaat er een opleiding tot LEIFartsen. LEIFartsen worden specifiek getraind volgens het beslissingsconcept in de diverse beslissingen bij het levenseinde en kennen ook de mogelijkheden van palliatieve zorg. Bijna 400 LEIFartsen volgden reeds deze



opleiding. Hieruit blijkt ook dat LEIFartsen openstaan voor euthanasie. Ze zijn door hun ingesteldheid en vertrouwdheid met de materie dus ook geschikt om als de verplichte 2de arts (of als 3de arts bij niet-terminale patiënten) advies te geven bij een euthanasie-verzoek. Van niet-LEIFartsen is de houding tegenover euthanasie niet altijd gekend; vraag om duidelijkheid. Veel LEIFartsen behoren eveneens tot een palliatief team. 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. Wanneer LEIFartsen als 2de of 3de arts gevraagd worden bij een euthanasie-verzoek, voeren ze deze euthanasie principieel NIET uit. Ze geven hierbij wel advies en steun, ook bij andere levenseindebeslissingen. De LEIFartsen hebben voor hun collega-artsen ook een brochure ('LEIFdraad') ter beschikking waarin de uitvoering van euthanasie uitvoerig en praktisch wordt beschreven. Sinds kort worden er ook Franstalige LEIFartsen opgeleid.

Naast opleiding voor artsen bestaat er ook een LEIFopleiding voor verpleegkundigen (LEIFnurses) en voor andere hulpverleners (psychologen, kinesisten, apothekers, vrijzinnig humanistisch consultants, maatschappelijk werkers, pastores, criminologen, ...).

### **Waarom is LEIF nuttig voor de (toekomstige) 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). Dit heet **voorafgaande zorgplanning** ('advance care planning' of ACP). Zie ook p. 12 en middenin: het LEIFplan.

Patiënten en hun vertegenwoordigers en zorgverleners die beroep doen op LEIF en zijn vertegenwoordigers mogen ervan verzekerd zijn dat deze het beslissingsconcept toepassen en **euthanasie dus evenwaardig** beschouwen 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. Maar hier is het raadzaam om hen van tevoren grondig te bevragen over hoe zij bv. tegenover euthanasie staan.

### **Hoe kan men bij LEIF terecht?**

*Telefonische hulplijn: de LEIFlijn*

(078 15 11 55) en email (leiflijn@leif.be)

Deze telefoonlijn is voor iedereen bereikbaar elke werkdag van 9 u tot 17 u. Hierbuiten kan een bericht worden ingesproken en dan wordt er zo snel mogelijk contact genomen.

Klassiek vragen zijn o.a.:

- '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?’

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

Vanaf de website kunnen ook alle beschikbare wettelijke wilsverklaringen gedownload worden (zie verder midden p. 8; na p. 28).

Op de startpagina verschijnen alle artikels uit de Vlaamse pers aangaande het levenseinde.

*Brochure:* het LEIFblad

Dit LEIFblad is gratis verkrijgbaar bij de apotheker, de gemeente, de openbare

bibliotheek en de huizenvandeMens. Het kan ook rechtstreeks bij LEIF worden aangevraagd of gedownload van [www.leif.be](http://www.leif.be). Momenteel werden meer dan een kwart miljoen LEIFbladen verdeeld.

*Consultatie:* ULteam

Ten slotte bestaat er een consultatie (ULteam) voor patiënten en hun familie met vragen rond het levenseinde. Dit team kan geraadpleegd worden wanneer men nergens anders terecht kan of niet gehoord wordt.

ULteam (Uitklaring Levenseindevragen-team): tel 078 05 01 55 (op afspraak)

**Openstaan voor euthanasie betekent niet dat dit altijd de beste oplossing is.**

“

**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.**

”



Anne Provoost

## praktische informatie

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

### Telefonische hulplijn rond het levenseinde voor iedereen

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

Alle werkdagen van 9 u tot 17 u.

### Enkel voor artsen

**op zoek naar een leifarts:**

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

in Franstalig België: **S cretariat LEIF-EOL** tel **02 502 04 85**

### 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, vrijzinnig humanistische consultants, pastores, maatschappelijk werkers, ...

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

tel: **078 15 11 55** of [leiflijn@leif.be](mailto:leiflijn@leif.be) of zie [www.leif.be](http://www.leif.be) waar je het programma online kan raadplegen.

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

### ULteam (Uitklaring LevensEinde- team):

consultatie rond het levenseinde wanneer men nergens terecht kan of niet gehoord wordt.  
tel: **078 05 01 55** - email: [info@ulteam.be](mailto:info@ulteam.be)

**Wie:** interdisciplinair team: palliatieve arts, psychiater, psycholoog, sociaal & psychiatisch verpleegkundige, levensbeschouwelijk begeleider, oncoloog, jurist, LEIFarts, pediater, ...

**Hoe:** op afspraak

**Waar:** ULteam, J. Vander Vekensstraat 158, 1780 Wemmel

**Steun LEIF, het LEIFblad of ULteam:  
Rekeningnummer LEIF of LEIF-ULteam:  
979-2491213-64 of BE 29 9792 4912 1364**

# Wat kan je concreet doen en vooraf plannen?

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. Alleen op deze manier 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.

Men denkt best af en toe na over zijn levenseinde zodat men later van **vermijdbare**

**ellende** bespaard blijft. Dit heet **voorafgaande zorgplanning** ('advance care planning' of ACP). Tijdens deze overlegmomenten zal het LEIFblad - naast de hulp van zorgverleners - zeker van nut zijn. Bovendien bevat het alle wettelijke documenten die dit alles perfect mogelijk maken (zie binnenin p. B en volgende).

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 in het algemeen 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 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 toe-

passen 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, al naargelang je al enige voorkennis hebt of niet.

1. Je bent al behoorlijk op de hoogte maar je wil weten 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, een verklaring voor orgaan-donatie, een verklaring inzake de wijze van teraardebestelling (zie in het midden van de brochure na p. 28: de groen gekleurde pagina's A - E). Bovendien vind je helemaal middenin het LEIFplan: een bondig overzicht van alle mogelijkheden bij het levens-einde (roze gekleurde bladen).
2. Je wil weten wat je nu concreet moet doen in een bepaalde situatie (p. 15).
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. 19).
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. 42).

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 regelen van een begrafenis - krijgen slechts een zijdelingse belichting. Hierover bestaat al betrouwbare informatie: zie verwijzing naar enkele uitstekende brochures, boeken en websites (p. 52 en ook voor andere beschikbare brochures via LEIF p. 54).

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

Namens LEIF,

### De samenstellers,

**Wim Distelmans**, radiotherapeut-oncoloog en palliatieve zorg arts UZ Brussel, voorzitter LEIF, voorzitter Federale Commissie Euthanasie, voorzitter Forum Palliatieve Zorg, OMEGA en TOPAZ, co-voorzitter Academie Levens-einde, leerstoel 'Waardig Levens-einde' van deMens.nu, voorzitter Cédric Hèleinstituut, lid van ULteam.

**Paul Destrooper**, levensbeschouwelijk begeleider, moderator LEIF, bestuurslid LEIF, Academie Levens-einde, Forum Palliatieve Zorg, Fonds Zuster Leontine, lid Federale Commissie Euthanasie, lid van ULteam.

**Kris Van de Gaer**, sociaal verpleegkundige, LEIFlijn en stafid LEIF, lid van ULteam.

**Celesta Sarens**, apotheker, ere-stafid LEIF

## Het leescomité,

**Sabien Bauwens**, klinisch psycholoog, Supportieve & Palliatieve Zorg UZ Brussel, bestuurslid LEIF, Forum Palliatieve Zorg, OMEGA, TOPAZ en Cédric Hèleinstituut

**Rudi Bekaert**, auteur

**Johan Bilsen**, PhD, verpleegkundige en gezondheidswetenschapper, bestuurslid LEIF, Forum Palliatieve Zorg en OMEGA, professor 'Public Health' VUB

**Johan Braeckman**, moraal filosoof, menselijke ecologie, begeleider LEIF, professor wijsbegeerte UGent.

**Franky Bussche**, directeur Studie & Onderzoek bij deMens.nu

**Tony De Bondt**, projectmanager, bestuurslid LEIF en Academie Levensende

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

**Jacinta De Roeck**, directeur Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging en gewezen senator

**Evelien Delbeke**, advocaat, doctor in de rechten, begeleider LEIF

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

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

**Hilde Deneyer**, apotheker, algemeen directeur Vlaams Apothekersnetwerk (VAN), voorzitter Brabants Apothekersforum (BAF)

**Marleen Haems**, apotheker, directeur Beroepsmanagement, Koninklijk Oostvlaams Apothekersgild (KOVAG)

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

**Manu Keirse**, klinisch psycholoog, voorzitter Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, co-voorzitter Academie Levensende, bestuurslid LEIF, professor em. Medische Faculteit KULeuven

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

**Herman Nys**, gewoon hoogleraar medisch recht KU Leuven

**Yves Peleman**, verpleegkundige, licentiaat gezondheidswetenschappen

**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 LEIF en Academie Levensende, voorzitter Stichting voor Palliatieve Zorg, initiatiefneemster en bestuurslid Villa Rozerood

**Vera Schlusmans**, arts en journaliste

**Sonja Snacken**, jurist en criminoloog, professor criminologie VUB

**Sylvie Tack**, advocaat, doctor in de rechten, begeleider LEIF

**Christine Van Broeckhoven**, biochemica, bestuurslid LEIF en Academie Levensende, professor Moleculaire Biologie en Genetica UA

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

**Patrik Vankrunkelsven**, huisarts, professor Huisartsgeneeskunde, Department of Public Health and Primary Care, KU Leuven, Ere-senator

**Thierry Vanswevelt**, advocaat, professor UA

**Etienne Vermeersch**, moraal filosoof, professor em. UGent

# Wat te doen in een bepaalde situatie?

Over de begrippen in het donkergroen gedrukt krijg je meer uitleg 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. 28-31).**

**Je wil weten of je behandelingen of onderzoeken kan weigeren.**

Iedereen kan behandelingen of onderzoeken weigeren, zelfs indien ze levensreddend zijn. Dit is een fundamenteel (patiënten)recht (zie ook p. 25 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. 30), inlichtingen over een **palliatieve eenheid** (p. 30) of gewoon informatie over de mogelijkheden van **palliatieve zorg** (p. 29). Je kan dit aan je (huis)arts vragen of zelf naar de coördinator bellen van het netwerk palliatieve zorg van je streek (de coördinaten van het netwerk van je regio vind je op p. 45 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. 28).

**Je overweegt nú euthanasie ('actueel verzoek').**

- 1/ Je bent **terminaal** ziek en wil nú **euthanasie** (p. 34 en p.32). Je lijdt bijvoorbeeld aan een vergevorderde kanker, hartfalen, het eindstadium van COPD (obstructief longlijden), ...  
 Je overlegt de vraag met je behandelende arts.  
 Je bevestigt dit via een **schriftelijk verzoek** (zie voorbeeld p. A; p. 32).  
 Je arts contacteert een 2<sup>de</sup> arts (bv. **LEIFarts** zie p. 8) die je ondervraagt, de **voorwaarden** van de wet nagaat (p. 32) en een **verslag** maakt (p. 33).  
 Het tijdstip en de omstandigheden van de euthanasie worden afgesproken. Je dient hier geen rekening te houden met een wachttijd (p. 34).

### Mogelijke knelpunten:

Je arts wil geen euthanasie toepassen, wat trouwens zijn recht is. Hij moet dit wél tijdig aan je meedelen. Wanneer je het echter pas tijdens je verzoek te weten komt, kan je van (huis)arts veranderen of bijkomend een andere (huis)arts inschakelen. Je bent niet in staat het schriftelijk verzoek zelf te schrijven (p. 33 en A).

2/ Je bent **niet-terminaal**, maar wél ongeneeslijk ziek en je wil nu **euthanasie** (p. 34 en p. 32). 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 je behandelende arts.

Je bevestigt dit via een **schriftelijk verzoek** (zie voorbeeld p. A; p. 33).

Je arts contacteert een 2<sup>de</sup> arts én een 3<sup>de</sup> arts (bv. **LEIFarts**, zie p. 8 en p. 33) die je ondervragen, de **voorwaarden** van de wet nagaan (p. 32) en een **verslag** schrijven (p. 33).

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:

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

Zie ook de discussie tussen terminaal en niet-terminaal (p. 34).

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

Je kan **euthanasie** verkrijgen via een voorafgaande **wilsverklaring** wanneer je het zelf niet meer kan vragen omdat je in **coma** bent (p. 36).

Je maakt een **wilsverklaring** op (zie bruikbaar document middenin), laat twee **getuigen** mee tekenen en duidt eventueel één of meerdere **vertrouwenspersonen** aan (p. 36).

Wanneer je in onomkeerbaar coma bent, zal je vertrouwenspersoon de behandelende arts inlichten over het bestaan van je wilsverklaring of verneemt de arts het via het **wettelijk registratiesysteem** (p. 18 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. 32) en een **verslag** schrijft (p. 33). 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. 25)

**Je wil later (bepaalde) behandelingen en onderzoeken weigeren wanneer je op dat moment zelf 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. 25).

Je stelt een **negatieve wilsverklaring** op (zie het bruikbaar document middenin) en duidt hierin een formele **vertegenwoordiger** (p. 25) aan.

Wanneer je niet meer wilsbekwaam bent (door onherroepelijke verwardheid, demen-tie, coma, ...), zal je vertegenwoordiger de behandelende arts inlichten over het bestaan van je wilsverklaring en de arts móét deze respecteren. Bij de ziekte van Alzheimer kan je bv. eisen dat 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. 36).

**Je wil zeker zijn dat je organen na je overlijden gebruikt worden om anderen te redden en/of je wil je lichaam schenken aan de wetenschap; of je wil zeker zijn dat men je keuze en omstandigheden van teraardebestelling respecteert (bv. begraving of crematie, katholieke uitvaart, ...).**

Je stelt een **'verklaring voor orgaandonatie'** op (zie bruikbaar document middenin) en laat dit registreren op de gemeente (p. 39). Merk op dat orgaandonatie ook kan na euthanasie, maar dan moet deze wel in een ziekenhuis uitgevoerd worden. Hetzelfde kan je doen met de **'verklaring inzake de wijze van teraardebestelling'** (zie bruikbaar document middenin en p. 41). Wanneer je je lichaam wil schenken aan de wetenschap neem je contact met de universiteit naar keuze (adressen zie p. 51).

**Wat doe je met je voorafgaande verklaringen:**

- |                                  |  |
|----------------------------------|--|
| 1. wilsverklaring euthanasie     | 4. verklaring inzake de wijze van teraardebestelling |
| 2. negatieve wilsverklaring      | 5. document 'lichaam schenken aan de wetenschap'     |
| 3. verklaring voor orgaandonatie |  |

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

Bovendien kan je 3 verklaringen ook nog op de gemeente laten registreren: de wilsverklaring euthanasie, de verklaring voor orgaandonatie en de verklaring betreffende de teraardebestelling; de negatieve wilsverklaring en het document 'lichaam schenken aan de wetenschap' kan je niet laten registreren.

**Merk op dat registratie van de wilsverklaringen NIET verplicht is.**

De wilsverklaring euthanasie is maar 5 jaar geldig en moet dan hernieuwd/bekrachtigd worden. Ze kan niet afgedwongen worden: je arts is niet verplicht op je voorafgaande vraag in te gaan. De negatieve wilsverklaring en de andere verklaringen blijven 'onbeperkt/altijd' van kracht tot je deze zelf herroept en zijn wél wettelijk afdwingbaar.

**Verwar de volgende 3 begrippen niet:**

**schriftelijk verzoek - (voorafgaande) wilsverklaring euthanasie - (voorafgaande) negatieve wilsverklaring. Zie hiervoor pagina's 25, 33, 36 en middenin het LEIFplan (zie roze gekleurde bladen)**

**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/woonzorgcentrum waar je mogelijk zal verblijven. Zorg ook tijdig voor een voorafgaande zorgplanning ('advance care planning' of ACP) o.a. via het opstellen van een voorafgaande negatieve wilsverklaring en/of andere verklaringen. 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).

# ‘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 1 op de 2 mensen bepaald wordt door een (medische) beslissing? M.a.w. dat hun overlijden medisch gestuurd wordt en niet meer ‘natuurlijk’ is? (zie p. 22)

**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. 24)

**Wist je dat** een arts je 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. 25)

**Wist je dat** een arts je 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. 26)

**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. 27)

**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. 49).

“

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 deze bol : de manier waarop we hier terecht komen 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** 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. 28)

---

**Wist je dat** er in je regio palliatieve teams bestaan (zowel in de thuiszorg als in het ziekenhuis en het woonzorgcentrum) waarop je beroep kan doen? (zie p. 30)

---

**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. 32)

---

**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 geen duidelijke grens trekt tussen een terminale en niet-terminale aandoening, en dat je in beide situaties euthanasie kan vragen? (zie p. 34)

---

**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. 35)

---

**Wist je dat** je arts (huisarts of ziekenhuisarts) kan weigeren in te gaan op je euthanasieverzoek? 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. 36)

---

**Wist je dat** de uitvoering van euthanasie niet pijnlijk is, heel sereen kan verlopen en dat je de omstandigheden zelf kan bepalen? (zie p. 38)

---

**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 patiëntenrechtenwet? 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** Belgen het vaakst 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. (zie p. 39)

---

**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. 40)

**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. 8)

**Wist je dat** je via een verklaring vooraf kan bepalen op welke wijze je lichaam

wordt teraardebesteld (bv. crematie, begraving) en welke uitvaartplechtigheid je wenst te hebben (bv. katholieke uitvaart, ...) (zie p. 41)

**Wist je dat** er een raadpleging bestaat waar je terecht kan indien je nergens anders gehoor vindt? **ULteam**. Enkel op afspraak (tel: 078 05 01 55). ULteam is gevestigd in **W.E.M.M.E.L.**, hét expertisecentrum 'Waar-dig Levenseinde' gelegen in de J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel (zie [www.wemmel.pro](http://www.wemmel.pro) of p 55).



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. ”

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

Wist je dat het tijdstip van overlijden bij 1 op de 2 mensen bepaald wordt door een (medische) beslissing? M.a.w. dat hun overlijden medisch gestuurd wordt en niet meer 'natuurlijk' is?

In veel gevallen (1 op de 2 mensen) wordt het stervensproces medisch beïnvloed door één of andere beslissing. Er zijn 6 mogelijke beslissingen bij het levens-einde:

**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 of **'barmhartige stervenshulp'**.

**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 ook tot **'barmhartige stervenshulp'** rekenen.

**5. Hulp bij zelfdoding** waarbij de arts een dodelijk middel geeft of voorschrijft aan iemand die aan de voorwaarden van de euthanasiewet voldoet (zie p. 32). 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.

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. 25).

Palliatieve sedatie gebeurt soms zonder medeweten van de patiënt - omdat deze niet meer aanspreekbaar is - en/of zijn familie en wordt in sommige zorginstellingen nogal eens aangeboden als 'alternatief' voor euthanasie. Op 10 jaar tijd is het aantal palliatieve sedaties verdubbeld zonder dat het altijd geweten is of de patiënt dit wel gevraagd had.

Soms volgen meerdere beslissingen elkaar op, 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).

**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 stervenskwaliiteit 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. 27).

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



Chris Lomme

**“Iemand zien lijden en langzaam verliezen is pijnlijk. Weten dat de pijn door familie en vrienden verzacht kan worden, is een troost. Weten dat je steun en hulp kan krijgen van hulpverleners palliatieve zorg, is een hulp. Weten dat je niet onnodig lang moet lijden, is een geruststelling. In naam van zovele mensen die door hen gesteund zijn geweest, mijn oprechte dank.”**



Wist je dat een arts je 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 definitief en onomkeerbaar 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 of bepaalde 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. 22), 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 middenin dit LEIFblad***

Je bewaart de negatieve wilsverklaring zelf en je geeft één exemplaar aan je vertegenwoordiger en aan je behandelende (huis)arts om in je patiëntendossier op te nemen of voor het zorgteam van het woonzorgcentrum. De negatieve wilsverklaring blijft 'onbeperkt/altijd' van kracht tenzij je ze herroept. Zoals gezegd zijn artsen verplicht hier rekening mee te houden.

**Wist je dat een arts je 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. 27).

“

**“De parade is voorbij en je mag sterven, en dan kan je aan je winterslaap beginnen denk je...?” Maar laten we het eens om-draaien, 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.**



*Kurt DeFranco*

”

## 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, maar zal je bv. begeleiden tijdens de consultatie bij de arts of je dossier inzien. Je kan deze vertrouwenspersoon ook schriftelijk aanduiden en bepaalde (wettelijk voorziene) rechten toekennen. Een officieel document voor de aanduiding van een vertrouwenspersoon kan je aanvragen bij de LEIFlijn (tel 078 15 11 55) (zie ook p. 54).

De patiënt kan ook schriftelijk een wettelijke **vertegenwoordiger** aanduiden. Dit kan dezelfde persoon zijn als de vertrouwenspersoon. De vertegenwoordiger zal je wil vertolken, zoals o.a. neergeschreven in de negatieve wilsverklaring wanneer je wils- onbekwaam bent geworden. Let wel: wanneer er alleen een vertegenwoordiger werd aangeduid - en geen negatieve wilsverklaring werd opgemaakt - kan deze er wel op toezien dat je rechten als patiënt gevrijwaard blijven, maar kan deze geen beslissingen afdwingen die je gezondheid in gevaar brengen (zoals het laten stopzetten van behandelingen). Alleen wanneer er een negatieve wilsverklaring werd opgemaakt kan je vertegenwoordiger zich hierop beroepen en aldus jouw beslissingen afdwingen.

Wanneer er geen vertegenwoordiger werd aangeduid of als de vertegenwoordiger zijn rol niet opneemt, kan een familielid\* deze functie op zich nemen. Indien je wenst dat je rechten als patiënt - in geval van wilsonbekwaamheid - door toedoen van een ander kunnen gevrijwaard blijven (zoals o.a. een transfer naar een andere instelling, inzage in je medisch dossier, of een klacht indienen bij een ombudsdienst) maar wil je deze persoon geen beslissingsrecht toekennen omtrent het weigeren van behandelingen dan volstaat het om schriftelijk een vertegenwoordiger aan te duiden. Een officieel document voor de aanduiding van een vertegenwoordiger kan je ook aanvragen bij de LEIFlijn (tel 078 15 11 55) (zie ook p. 54).

\*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.

# Hoe schrijf je een schriftelijk verzoek om euthanasie?

Je bent goed bewust en je wil nú euthanasie. Dit schriftelijk verzoek mag op een ‘bier-viltje’ of op eender welk stukje papier geschreven worden. Zorg er steeds voor dat er een datum opstaat en dat je het verzoek handtekent! 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 (zélf 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 ondanks dat je goed bewust 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*

# Toelichting bij de wettelijke documenten

Middenin deze brochure zitten **4 gebruiksklare documenten** die in overeenstemming zijn met de wet en die je toelaten de omstandigheden van je levenseinde zelf te bepalen.

## 1. wilsverklaring euthanasie

## 2. 'negatieve' wilsverklaring ('levenstestament')

## 3. verklaring voor orgaandonatie

## 4. verklaring inzake de wijze van teraardebestelling

- Afhankelijk van wat je verkiest kan je 1, 2, 3 of alle 4 documenten invullen eventueel geholpen door een zorgverlener of door de LEIFlijn (078 15 11 55). Bovendien kan je ook nog je **lichaam schenken aan de wetenschap (dit is nog een 5de document dat in België beschikbaar is)**. Hiervoor bestaat echter geen eenvormig document en neem je best contact met de universiteit naar keuze (zie p. 40).
- Wanneer je deze **5 hogergenoemde documenten** ter beschikking hebt (die je al dan niet allemaal kan invullen) kan je aan effectieve **voorafgaande zorgplanning** doen. De wilsverklaring euthanasie, de verklaring voor orgaandonatie en de verklaring inzake de wijze van teraardebestelling kunnen bijkomend (maar NIET verplicht) op de gemeente geregistreerd worden. De negatieve wilsverklaring en het document 'lichaam schenken aan de wetenschap' kunnen NIET geregistreerd worden op de gemeente.
- Je kan je ook beperken tot de schriftelijke aanstelling van een vertrouwenspersoon of een vertegenwoordiger zelfs zonder dat je de hogere documenten al wil gebruiken. De officiële documenten hiervoor kan je aanvragen bij de LEIFlijn (078 15 11 55) (zie ook p. 27 en p. 54).
- Twee van de 4 documenten vereisen bijkomende informatie, nl. de wilsverklaring euthanasie en de negatieve wilsverklaring (zie hieronder). Het document 'orgaandonatie' is duidelijk op zich en wordt ook nog toegelicht op p. 39 en kan gedownload worden van [www.beldonor.be](http://www.beldonor.be). Hetzelfde geldt voor het document 'verklaring inzake de wijze van teraardebestelling' (zie ook p. 41).
- Ten slotte kan je al je ingevulde documenten laten vermelden op een handige LEIFkaart voor in je portefeuille. Je kan de LEIFkaart kosteloos bestellen bij LEIF (zie p. 56).

## 1. Hoe een wilsverklaring euthanasie opstellen?

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 je 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**

**Funcctie:** door ondertekening bevestigen de getuigen dat betrokkene de wilsverklaring vrijwillig heeft opgemaakt, beschikkend over al zijn verstandelijke vermogens (m.a.w. wilsbekwaam is). Ze worden 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;
- 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: voor jezelf, elk van je twee getuigen, je vertrouwenspersoon (indien verschillend van getuige) en je behandelend arts.





# eifblad in een notendop: het LEIFplan

Het LEIFplan beschrijft in een notendop hoe je - bewust of niet meer bewust - met je eigen levenseinde kan omgaan. Voor meer uitleg wordt verwezen naar het LEIFblad. Er bestaan 2 belangrijke situaties.

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

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

Iedereen mag behandelingen, onderzoeken e.d. weigeren - zelfs indien deze levensreddend zijn - en artsen moeten dit respecteren. Dit kan gewoon mondeling meegedeeld worden, maar je arts kan wel vragen dat je die weigering schriftelijk bevestigt. (LEIFblad p. 25).

### **2. Wat met palliatieve zorg: pijn- en symptoombestrijding, psychosociale opvang en spirituele begeleiding?**

Iedereen heeft hier recht op. Palliatieve zorg wil noch het leven verlengen noch verkorten maar wil wel voor goede levenskwaliteit zorgen. Soms is de situatie zo ondraaglijk en onbehandelbaar dat sommigen vragen om 'in slaap' gedaan te worden tot aan het overlijden. Dit heet palliatieve sedatie en behoort ook tot palliatieve zorg. Anderen kiezen eerder voor euthanasie (LEIFblad p. 32).

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

Je bent goed bij je verstand maar niet voldoende mondig of je voelt je wat onzeker. Je kan je laten bijstaan door een vertrouwenspersoon. Deze kan je o.a. vergezellen tijdens de consultatie bij de arts of kan je medisch dossier inkijken. De vertrouwenspersoon kan schriftelijk aangeduid worden (LEIFblad p. 27).

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

Bij euthanasie beëindigt de arts het leven van de patiënt nadat de patiënt (en niemand anders) daar zélf uitdrukkelijk om gevraagd heeft. De patiënt moet aan bepaalde voorwaarden voldoen (LEIFblad p. 32).

- Sommigen vragen om euthanasie tijdens de behandeling met palliatieve zorg omdat het lijden door de ongeneeslijke aandoening ondraaglijk is geworden.
- Anderen kiezen rechtstreeks voor euthanasie zonder bijkomende palliatieve omkadering: bv. iemand die sinds jaren verlamd is.

**Schriftelijk verzoek:** het verzoek om euthanasie moet schriftelijk bevestigd worden, zelfs als je het zelf niet kan schrijven. Dit mag op een klein velletje papier en moet minstens bevatten (zie ook LEIFblad p. A en 32):

Ik, (voornaam en naam), wil euthanasie

datum van het verzoek      handtekening

**Verwar dit schriftelijk verzoek niet met een voorafgaande wilsverklaring euthanasie (zie verder 2.4 en ook LEIFblad p. 36).**

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

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

Je kan vooraf bepalen welke behandelingen, onderzoeken, e.d. je later niet meer wil indien je onherroepelijk wilsonbekwaam bent geworden (bv. door verwardheid, dementie, coma, ...). Je kan dit schriftelijk opstellen in een voorafgaande ‘negatieve’ wilsverklaring (‘negatief’ staat voor ‘weigeren’) vroeger soms ‘levenstestament’ genoemd (LEIFblad p. 25).

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

Iedereen heeft recht op palliatieve zorg, ook wanneer je niet meer aanspreekbaar bent. Het is de plicht van artsen en zorgverleners om in alle omstandigheden aan goede pijnbestrijding te doen, andere ongemakken te behandelen, psychosociaal en spiritueel je en je familie te ondersteunen. Dit moet dus niet voorafgaand in een document opgeschreven worden.

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

Naar analogie met een vertrouwenspersoon – die je bijstaat wanneer je nog zélf bij volle verstand bent (zie 1.3) – kan je ook schriftelijk een vertegenwoordiger aanduiden die je helpt wanneer je niet meer zelf kan communiceren. Je kan dit zelfs doen zonder dat je voorafgaande wilsverklaringen hebt opgesteld (LEIFblad p. 27). Het apart aanduiden van een vertegenwoordiger heeft echter minder zin wanneer je een voorafgaande negatieve wilsverklaring of een voorafgaande wilsverklaring euthanasie hebt opgesteld: in deze wilsverklaringen kan je deze ook aanduiden.

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

Je leest het goed: je kan via een voorafgaande wilsverklaring euthanasie later euthanasie verkrijgen enkel wanneer je in coma ligt (en dus niet bij dementie of andere vormen van wilsonbekwaamheid). Een voorafgaande wilsverklaring euthanasie moet bovendien aan striktere voorwaarden (LEIFblad p. 36) voldoen dan de negatieve wilsverklaring (zie vergelijkende tabel)

Vergelijkende tabel	
<b>voorafgaande 'negatieve' wilsverklaring ('levenstestament')</b>	<b>voorafgaande wilsverklaring euthanasie</b>
<b>verworven wilsonbekwaamheid</b> (bv. dementie, verwardheid, coma, ...)	<b>coma</b>
geen getuigen nodig	<b>2 getuigen</b> moeten mee tekenen*
onbeperkt geldig	<b>5 jaar geldig</b>
geen advies van 2 <sup>de</sup> arts	<b>verplicht advies van 2<sup>de</sup> arts</b> (bv. LEIFarts)
geen medisch getuigschrift nodig indien fysiek niet in staat om zelf de wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen	<b>medisch getuigschrift indien fysiek niet in staat om zelf de wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen</b>
<b>je kan een vertegenwoordiger aanduiden wettelijk afdwingbaar</b> niet registreerbaar op de gemeente	<b>je kan een vertrouwenspersoon aanduiden</b> de arts kan de euthanasie weigeren <b>registreerbaar op de gemeente</b>
	<i>* 1 mag geen materieel belang hebben bij je overlijden (bv. erfgenaam)</i>

## 5. Samengevat: voorafgaande zorgplanning

Mensen willen vaak 'met hun papieren in orde zijn' voor wanneer ze niet meer aanspreekbaar zijn. Dit wordt ook 'voorafgaande zorgplanning' genoemd. Hiervoor kan je één of meerdere voorafgaande wilsverklaringen opstellen.

### Er bestaan 5 wettelijke documenten betreffende het levenseinde:

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

**Deze documenten bevinden zich middenin het LEIFblad, behalve document 5: zie hiervoor LEIFblad p. 40.**

Het wordt aangeraden om zeker de voorafgaande negatieve wilsverklaring ('levenstestament') en de voorafgaande wilsverklaring euthanasie samen met de arts of een hulpverlener in te vullen. Dit vermijdt dat men later - wanneer je wilsonbekwaam bent geworden - je verklaringen verkeerd zou kunnen interpreteren.

Wanneer je verkiest om géén voorafgaande wilsverklaringen op te stellen loop je het risico dat de behandelende artsen - weliswaar in eer en geweten - in jouw plaats zullen beslissen.

## **Wat doe je met je voorafgaande wilsverklaringen nadat je er één of meerdere hebt opgemaakt?**

1. Je maakt best een aantal kopieën van elke opgestelde wilsverklaring en je geeft er dan één aan je (huis)arts, familieleden, vertrouwensperso(o)n(en)/vertegenwoordiger(s). Zij kunnen dan op het bestaan ervan wijzen wanneer je zelf niet meer aanspreekbaar bent.
2. Drie wilsverklaringen kunnen geregistreerd worden op de gemeente: de voorafgaande wilsverklaring euthanasie, de verklaring voor orgaandonatie, de verklaring inzake de wijze van teraardebestelling.
3. Al je ingevulde wilsverklaringen kunnen vermeld worden op je LEIFkaart die je in je portefeuille bewaart (zie LEIFblad p. 56).

**Let wel: alle 5 opgestelde documenten zijn op zich rechtsgeldig. Registratie ervan is optioneel en dus niet verplicht.**

Meer inlichtingen vind je in het **LEIFblad**. Het **LEIFblad** bevat tevens 4 van de 5 wettelijke documenten betreffende het levenseinde. Het 5de document (betreffende de schenking van het lichaam aan de wetenschap) wordt verkregen bij de medische faculteit van de universiteit waaraan men zijn lichaam wil schenken. Er is ook de telefonische infolijn **LEIFlijn: 078 15 11 55** (op werkdagen) **[www.leif.be](http://www.leif.be)**  
**LEIF - Vander Vekenstraat 158 - 1780 Wemmel**

## **Graag je commentaar op het LEIFblad 6de druk.**

Een brochure is nooit volledig of perfect. Alle commentaar en suggesties voor aanpassingen en verbeteringen kan je zenden naar LEIF, Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel, of mailen naar [leiflijn@skynet.be](mailto:leiflijn@skynet.be) of nog bellen naar LEIFlijn 078 15 11 55. Hopelijk mag het LEIFblad je een helder inzicht geven in het wettelijk kader omtrent patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie.

## **Steun LEIF of het LEIFblad/LEIFkaart**

Deze brochure word je kosteloos ter beschikking gesteld maar de reële kostprijs bedraagt 1 €. Daarbij komen de verzendingskosten. Aangezien we met beperkte middelen werken wordt een schenking enorm gewaardeerd. Zo help je mee aan de verdere verspreiding van LEIFblad, het LEIFplan en de LEIFkaart. Rekeningnummer LEIF: 979-2491213-64 of BE 29 9792 4912 1364.

Dit document dient vijfjaarlijks verlengd te worden.

Je kan je wilsverklaring euthanasie ook bijkomend (maar NIET verplicht) laten registreren bij het federale databank via de ambtenaar van de dienst burgerlijke stand van de gemeente waar je woont.

## 2. Hoe een negatieve wilsverklaring opstellen?

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 - dit is zelfs **juridisch afdwingbaar** - dat alle of bepaalde onderzoeken/behandelingen niet meer gebeuren wanneer je het zelf niet meer kan vragen: bij coma, dementie, verwardheid of hersentumor, ... en als deze toestand onomkeerbaar is. 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.

**Je voorziet een (origineel) exemplaar voor alle betrokken partijen: jezelf, je vertegenwoordiger, je behandelend arts, ...**

In tegenstelling tot de wilsverklaring euthanasie kan de negatieve wilsverklaring niet geregistreerd worden op de gemeente.

\*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 woonzorgcentra 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 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 en wordt dan ook supportieve zorg genoemd, 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 je regio palliatieve teams bestaan (zowel in de thuiszorg als in het ziekenhuis en het woonzorgcentrum) 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 woonzorgcentrum. 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 - aanvaardden 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 zijn Vlaanderen en Brussel opgedeeld in 15 regio's, netwerken genoemd. De bedoeling van deze netwerken palliatieve zorg 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. Adressen en websites van netwerken en gespecialiseerde palliatieve zorg zijn gemakkelijk te vinden p. 45 of via de LEIFlijn (078 15 11 55).

## Bijkomende palliatieve voorzieningen

Er bestaan voor de palliatieve patiënt en familie andere ondersteunende mogelijkheden die de thuiszorg kunnen vergemakkelijken, zoals een forfaitaire vergoeding wanneer de patiënt thuisverzorging krijgt, het palliatief verlot, het thuisverplegingsforfait P en de kwijtschelding van het remgeld van de huisarts en kinesist.

## 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. Dankzij 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 omkadering blijven zij een belangrijke signaalfunctie vervullen 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 nog steeds 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 (moet schriftelijk worden opgetekend: **SCHRIFTELIJK VERZOEK**)
- Een medisch uitzichtloze (ongeneeslijke) fysieke en/of psychische aandoening hebben:
  - Terminale aandoening (verplichte raadpleging van een 2<sup>de</sup> (LEIF)arts)
  - Niet terminale aandoening (verplichte raadpleging van een 2<sup>de</sup> én 3<sup>de</sup> (LEIF)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 - vanaf 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 voorbeeld van schriftelijk verzoek vind je middenin op p. A (na p. 28)***

Ten slotte moet de behandelende arts een 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 andere arts de medische uitzichtloosheid en het ondraaglijk lijden bevestigt, maar biedt ook aan de behandelende arts een ondersteuning. De behandelende arts deelt de bevindingen van de LEIFarts mee aan de patiënt.

De patiënt en ook aan 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. 16).

**Wist je dat de euthanasie-wet geen duidelijke grens trekt 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. Volgens de wet is terminaal: de patiënt zal binnen afzienbare tijd overlijden. 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. Deze voorwaarden mogen echter niet in strijd zijn de wet patiëntenrechten. Zo kan men bv. zonder je toestemming geen advies aan een palliatief team vragen eens je je euthanasievraag gesteld hebt. 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 door 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 het recht om euthanasie te vragen en zal hij/zij naar een andere arts op zoek moeten gaan. Men kan hiervoor terecht bij de LEIFlijn (tel 078 15 11 55) of men kan op consultatie bij ULteam (tel 078 05 01 55).

**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. ULteam kan hierbij helpen (zie p. 10 en 11).

“

**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 middenin dit LEIFblad.***

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 je wilsverklaring bekendmaken (aan de arts) en voor je opkomen wanneer je in coma ligt. De arts dient de wilsverklaring dan te bespreken met je naasten die door de vertrouwensperso(o)n(en) (in jouw naam) worden aangewezen. De vertrouwenspersoon mag om het even wie zijn.

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. 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(o)n(en), je huisarts, familie, ...). Je kan deze wilsverklaring ook via het federale databank (op de gemeente) laten registreren. Dit is echter niet verplicht.

De wilsverklaring blijft maar 5 jaar geldig zolang men wilsbekwaam blijft en moet dan hernieuwd / bekrachtigd worden (nieuwe handtekening en datum). Ze is onbeperkt geldig als de arts weet dat er tussen het moment van de opstelling en het intreden van de onbekwaamheid (bv. door dementie) minder dan 5 jaar zijn verstreken.

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 men nog wel gedeeltelijk bij bewustzijn maar is er geen communicatie meer mogelijk.

In deze situaties kan je wél om euthanasie vragen zolang je nog wilsbekwaam bent en dus nog in staat bent van te communiceren. Zo kan iemand - zoals Hugo Claus - 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. 25).



Em. prof.  
Jean-Jacques Cassiman  
Voorzitter Vlaamse Liga  
tegen Kanker

“Elke kankerpatiënt heeft recht op palliatieve zorg en het recht om waardig te sterven. Zo staat het in artikel 8 en 9 van het “Charter van de psychosociale rechten van de kankerpatiënt” van de Vlaamse Liga tegen Kanker. Sommige mensen willen omringd door hun familie en gesteund door een optimale pijnbestrijding en comfortzorg het leven leven tot hun laatste ademtocht. Anderen willen niet uitzichtloos lijden als ze weten dat het einde onherroepelijk nadert. Die keuze is net zo te respecteren als de eerste keuze.”

**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 Tiobarbital®) 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. 23).

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.



*Kristien Hemmerechts*

**Vrouwen hebben het recht opgeëist om baas te zijn in eigen buik. Het wordt tijd dat alle stervelingen het recht krijgen om baas te zijn over eigen lijf en leven. Zelfs al houden sommigen onder ons vol dat die God of Allah toebehoren. Of de artsen.**

Wist je dat Belgen het vaakst 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 (mondeling) aan zijn familie 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 orgaan-donor wil zijn of niet. De procedure is sterk vereenvoudigd en gratis: het volstaat in het gemeentehuis de 'verklaring voor orgaandonatie' in te vullen en te tekenen. **Dit wet-telijk registratieformulier vind je ook middenin dit LEIFblad en bezorg je aan de gemeente.** 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.

Orgaandonatie kan dus ook na een euthanasie, maar dan moet je wel gehospitaliseerd worden.

**Voor nog meer informatie bestaat er een brochure 'orgaandonatie', beschikbaar bij LEIF (LEIFlijn 078 15 11 55).**



## 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. 51). 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 voor de begrafenis.

De universiteiten kunnen in sommige gevallen een lichaam ook weigeren. Daarom doe je er best aan de medische faculteit van de universiteit naar keuze (zie lijst p. 51) te contacteren zodat je precies weet wat de overeenkomst (**document 'lichaam schenken aan de wetenschap'**) zal inhouden.

**Voor nog meer informatie kan je contact nemen met de LEIFlijn (078 15 11 55).**

Wist je dat je via een verklaring vooraf kan bepalen op welke wijze jouw lichaam wordt teraardebesteld (bv. crematie, begraving) en welke uitvaartplechtigheid je wenst te hebben (bv. katholieke uitvaart, ...).

Het wettelijk formulier 'verklaring inzake de wijze van teraardebestelling' vind je ook middenin dit LEIFblad en bezorg je aan de gemeente.



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. 37	Hulp bij zelfdoding	p. 23
Antibiotica	p. 25	Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging	p. 44
Apotheker	p. 30	Intensieve zorg	p. E
Barbituraat	p. 38	Kanker	p. 35
Barmhartige stervenshulp	p. 22	Kinesisten	p. 31
Bestraling	p. E	Kunstmatige beademing	p. 25
Bewustzijn	p. 36	Kunstmatige voeding- en vochttoediening	p. 25
Beslissingen bij het levenseinde	p. 22	LEIFartsen	p. 8
Bipolaire stoornis	p. 35	LEIFkaart	p. 5
Chemotherapie	p. E	LEIFlijn	p. 9
Chronische aandoening	p. 26	LEIFnurses	p. 8
Coma	p. 36	LEIFopleiding	p. 8
Comfortzorg	p. 28	LEIF West-Vlaanderen	p. 5
Crematie/crematoria	p. 49	Levenseinde	p. 12
Dagcentrum	p. 30	Levensbeëindiging zonder verzoek	p. 22
deMens.nu	p. 44	Levenskwaliteit	p. 24
Dementie	p. 36	Levenstestament (beter: negatieve wilsverklaring)	p. 25
Depressie	p. 35	Levensverlenging	p. 24
Dodelijk drankje	p. 38	Levensverwachting	p. 34
Drankje	p. 38	Levensverzekering	p. 20
Euthanasie	p. 23	Lichaam schenken aan de wetenschap	p. 40
Euthanasiewet in een notendop	p. 32	Lijden	p. 32
Expertisecentrum		Medisch uitzichtloos	p. 32
‘Waardig leveneinde’	p. 5	Medische beslissing	p. 22
Federale commissie euthanasie	p. 20	Mobiel supportteam	p. 30
Federale commissie rechten van de patiënt	p. 20	Natuurlijk overlijden	p. 20
Federale evaluatiecel palliatieve zorg	p. 20	Negatieve wilsverklaring (vroeger: levenstestament)	p. 25
Federale overheid	p. 20	Netwerken palliatieve zorg	p. 30
Gemeente	p. 37	Nierdialyse	p. 22
Gespecialiseerde palliatieve zorg	p. 30	Niet-terminale fase	p. 34
Getuige (wet betreffende euthanasie)	p. 36	Ondraaglijk lijden	p. 32
Handelingsbekwaam	p. 32	Ongeneeslijke lichamelijke aandoening	p. 35
Hersensbloeding	p. 37		
Hersentumor	p. 37		
Huisarts	p. 24		

Ongeneeslijke psychische aandoening	p. 35	Therapeutische hardnekkigheid	p. 23
Operatie	p. E	Thuiszorg	p. 30
Orgaandonatie	p. 39	Tiobarbital®	p. 38
Palliatie	p. 28	Uitzichtloos	p. 32
Palliatief netwerk	p. 30	ULteam	p. 21
Palliatief support team	p. 30	Vergrijzing	p. 28
Palliatief team	p. 30	Verklaring voor orgaandonatie	p. 39
Palliatief verlof	p. 31	Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling	p. 41
Palliatieve eenheid	p. 30	Verlamming	p. 35
Palliatieve filter	p. 29	Verpleegkundige	p. 9
Palliatieve functie	p. 30	Vertrouwenspersoon (wet betreffende patiëntenrechten)	p. 27
Palliatieve sedatie	p. 22	Vertrouwenspersoon (wet betreffende euthanasie)	p. 36
Palliatieve thuishouderij	p. 30	Verwardheid	p. 37
Palliatieve zorg	p. 28	Vonkel	p. 44
Palliatieve hardnekkigheid	p. 29	Voorafgaande zorgplanning	p. 12
Pastor	p. 9	Voorwaarden euthanasiewet	p. 32
Pijnstilling	p. 25	Vrijwilliger	p. 31
Psychiater	p. 32	Vrijzinnig humanistisch consulent	p. 9
Psycholoog	p. 9	Wachttijd	p. 15
Psychosociale opvang	p. 28	Weigeren van een behandeling	p. 26
Radiotherapie	p. E	W.E.M.M.E.L.	p. 5
Reanimatie	p. E	Wet betreffende euthanasie	p. 32
Registratiedocument (euthanasie)	p. 44	Wet betreffende palliatieve zorg	p. 7
Registratieformulier betreffende orgaandonatie	p. 39	Wet betreffende patiëntenrechten	p. 7
Registreren	p. 18	Wettelijke vertegenwoordiger (wet betreffende patiëntenrechten)	p. 27
Rijksregister	p. 39	Wilsbekwaam	p. 32
Rouwzorg	p. 29	Wilsbeschikking (beter: wilsverklaring)	p. 36
Schriftelijk verzoek	p. A	Wilsonbekwaam	p. 25
Spirituele begeleiding	p. 30	Wilsverklaring (vroeger: wilsbeschikking)	p. 36
Supportief dagcentrum	p. 30	Woonzorgcentrum	p. 29
Supportieve zorg	p. 28	Ziekenhuis	p. 29
Symptoomcontrole	p. 30	Zinloze behandeling	p. 22
Stervensproces	p. 22	Zorgvuldigheidseisen	p. 32
Stervensverlenging	p. 24		
Telefonische hulplijn LEIFlijn	p. 9		
Teraardebestelling	p. 41		
Terminaal	p. 28		
Terminale fase	p. 28		

# Nuttige gegevens

## **LevensEinde InformatieForum (LEIF)**

Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

LEIFlijn: Tel: 078 15 11 55

LEIFartsen: Tel: 02 456 82 15 - Fax: 02 461 28 56 - email: leifartsen@leif.be voor artsen en zorgverleners

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

## **LEIF West-Vlaanderen**

Koningin Elizabethlaan 92, 8000 Brugge

Tel: 050 34 07 36 - email: leif@levenshuis.nu

[www.levenshuis.nu](http://www.levenshuis.nu)

## **Uitklaring Levensindevragen – team (ULteam)**

J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel

Tel: 078 05 01 55 – email: info@ulteam.be

[www.ulteam.be](http://www.ulteam.be): hier kan je op consultatie wanneer je nergens anders gehoor vind met je levensindevragen

## **Vonkel - Een luisterend huis**

Zwijnaardsesteenweg 26a, 9000 Gent

Tel: 09/330 40 51 - email: welkom@vonkeleenluisterendhuis.be

[www.vonkeleenluisterendhuis.be](http://www.vonkeleenluisterendhuis.be): een instaphuis en ontmoetingsplaats voor omgaan met sterven, dood en rouw

## **Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging**

Lange Leemstraat 57, 2018 Antwerpen

Tel: 03 233 70 32 - Fax: 03 233 50 13 - email: info@h-vv.be

[www.h-vv.be](http://www.h-vv.be): hier kan je terecht voor administratieve ondersteuning en de registratie van je wilsverklaring.

## **deMens.nu (Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw)**

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

Tel: 02 735 81 92 - Fax: 02 735 81 66 - email: info@deMens.nu

[www.deMens.nu](http://www.deMens.nu): hier vind je de adressen van de HuizenvandeMens waar men o.a. terecht kan voor informatie over wilsverklaringen en registratie, vrijzinnig humanistische begeleiding en plechtigheden.

## **W.E.M.M.E.L., expertisecentrum 'Waardig Levensinde' zie p. 55**

[www.wemmel.pro](http://www.wemmel.pro)

“

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 VOETS

Jamal Boukhriss

## Adressenlijst netwerken palliatieve zorg Vlaanderen en Brussel

### Provincie Antwerpen

#### **Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw (PHA)**

Coördinator: Tine De Vlieger

UA – Gebouw Fc Domein Fort VI, Edegemsesteenweg 100 - 2610 Wilrijk

Tel: 03/265 25 31

#### **Palliatief netwerk Mechelen vzw**

Coördinator: Griet Snackaert,

Willem Rosierstraat 23 - 2800 Mechelen

Tel: 015/41 33 31

#### **Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen vzw**

Coördinator: Rigo Verhaert,

Bredalaan 743 - 2990 Wuustwezel

Tel: 03/633 20 11

#### **Palliatief Netwerk Arrondissement Turnhout vzw**

Coördinator: Guy Hannes,

Stationsstraat 60/62 - 2300 Turnhout

Tel: 014/43 54 22

### Provincie Limburg

#### **Netwerk Palliatieve Zorg Limburg vzw**

Coördinator: Ellen Saeyvoet,

A.Rodenbachstraat 29 bus 2 - 3500 Hasselt

Tel: 011/81 94 72

**Provincie Oost-Vlaanderen****Netwerk Palliatieve Zorg arrondissement Aalst-Dendermonde-Ninove**

Coördinator Aalst: Luc De Waegeneer,

**Sluisken 15 - 9300 Aalst**

Tel: 053/21 40 94

Coördinator Dendermonde: Marleen Hoebeeck,

**Gentsesteenweg 179 - 9200 Dendermonde**

Tel: 052/21 54 34

**Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo vzw**

Coördinator: Elfriede Maes,

**Bilksken 36 - 9920 Lovendegem**

Tel: 09/218 94 09

**Netwerk Palliatieve Zorg Waasland vzw**

Coördinator: Karina Pieters,

**Moerlandstraat 20 - 9100 Sint Niklaas**

Tel: 03/776 29 97

**Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Oost-Vlaanderen vzw**

Coördinator: Ruth Raes,

**St.-Walburgastraat 9 - 9700 Oudenaarde**

Tel: 055/20 74 00

**Provincie Vlaams-Brabant****Palliatief netwerk arrondissement Leuven (Panal vzw)**

Coördinator: Ria Vandermaesen,

**Waversebaan 220 - 3001 Heverlee**

Tel: 016/23 91 01

**Forum Palliatieve Zorg (netwerk palliatieve zorg B-H-V vzw)**

Coördinator: Christina Vanderhaeghe,

**Vander Vekenstraat 158 - 1780 Wemmel**

Tel: 02/456 82 07

**Het Brussels Hoofdstedelijk Gewest****PALLIABRU (pluralistische Vereniging voor Palliatieve Zorg van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest vzw)**

Coördinator Agnès Vanden Brempt,

**Leuvensteenweg 479 - 1030 Brussel**

Tel: 02/743 45 92

**Provincie West-Vlaanderen****Palliatieve Zorg Noord West-Vlaanderen vzw**

Coördinator: Alexander Verstaen,

**Fazantendreef 11 - 8200 Sint Andries**

Tel: 050/40 61 50

### **Palliatief Netwerk De Mantel vzw**

Coördinator: Veronique Hoste,  
Mandellaan 101 - 8800 Roeselare  
Tel: 051/24 83 85

### **Palliatieve zorg Westhoek Oostende vzw**

Coördinator: Veerle Coupez,  
Stovestraat 2 - 8600 Diksmuide  
Tel: 051/51 98 00

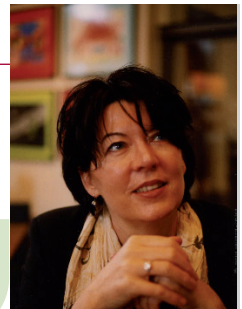
### **Palliatief Netwerk Zuid-West Vlaanderen vzw**

Coördinator: Rosemie Van Bellingen,  
Doorniksewijk 168 - 8500 Kortrijk  
Tel: 056/63 69 50

### **Links voor professionelen**

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)  
Guidelines Palliatieve Care [www.nationalconsensusproject.org](http://www.nationalconsensusproject.org)  
Klinisch psychologen (o.a. met een uitstekend dossier rond euthanasie)  
[www.klinpsy.com](http://www.klinpsy.com)  
Onderzoeksgroep Zorg rond het Levens einde [www.endoflifecare.be/](http://www.endoflifecare.be/)  
Palliatieve geneesmiddelen [www.palliativedrugs.co.uk](http://www.palliativedrugs.co.uk)  
SCENartsen (Nederland - verplichte 2de arts bij een euthanasievraag)  
[www.scen.nl](http://www.scen.nl)  
Cédric Hèle instituut. Vlaams Instituut voor psychosociale oncologie  
[www.cedric-heleinstituut.be](http://www.cedric-heleinstituut.be)  
Wettelijke informatie omtrent euthanasie [www.health.fgov.be/euthanasie](http://www.health.fgov.be/euthanasie)

“  
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*



“

**Over zijn vader**

Op weer een serieuze vraag van zijn huisarts ('wil je nog gereanimeerd worden, mocht je een hartaanval krijgen?'), zei hij: 'Mijnheer dokter, ik zou er in uw plaats niet meer aan beginnen. Ge weet toch wat ik ben? Nee? Ik ben naar de kloten.'

**Over zijn moeder**

En nu sta ik hier, op intensive care, naast haar ijzeren bed, met die laffe hand van mij op haar koude voorhoofd. Ik wurg niet, ik vergiftig niet. Ik verbreek alleen maar, oppervlakkig en kortstondig, mijn verstomming. Ik hanteer de taal die ik van haar geleerd heb en ik bedien mij van de oudste leugens. 'Het komt in orde, ma. Rustig nu maar. Het komt allemaal in orde.'



Tom Lanoye

”

**Algemene links**

Alzheimer [www.alzheimerliga.be](http://www.alzheimerliga.be)

Apotheek (wachtdiensten) [www.apotheek.be](http://www.apotheek.be)

Bijzonder solidariteitsfonds [www.riziv.be/care/nl/infos/solidarity/index.htm](http://www.riziv.be/care/nl/infos/solidarity/index.htm)

Centra Geestelijke Gezondheidszorg

[www.psychomirror.com/hulpverleners/cgg.htm](http://www.psychomirror.com/hulpverleners/cgg.htm)

Crematoria [www.crematorium.be](http://www.crematorium.be)

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

Departement welzijn, volksgezondheid en cultuur Vlaamse Gemeenschap

[www4wvg.vlaanderen.be/wvg/Paginas/Default.aspx](http://www4wvg.vlaanderen.be/wvg/Paginas/Default.aspx)

Forfaitaire tegemoetkoming voor chronisch zieken

[www.riziv.be/citizen/nl/medical-cost/specific/chronic/index.htm](http://www.riziv.be/citizen/nl/medical-cost/specific/chronic/index.htm)

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

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

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

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

Huntingtonliga <http://webdetail.org/www.huntingtonliga.be>

Kerk in Vlaanderen [www.kerknet.be](http://www.kerknet.be)

Liga voor Mensenrechten [www.mensenrechten.be/main.php?action=start](http://www.mensenrechten.be/main.php?action=start)

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

**Maximumfactuur** [www.riziv.be/citizen/nl/medical-cost/SANTH\\_4\\_3.htm](http://www.riziv.be/citizen/nl/medical-cost/SANTH_4_3.htm)  
**Medische en biotechnologische ontwikkelingen** [www.demaakbaremens.org](http://www.demaakbaremens.org)  
**Multiple-sclerose Liga** [www.ms-vlaanderen.be/](http://www.ms-vlaanderen.be/)  
**Nabestaanden na zelfdoding** [www.werkgroepverder.be/](http://www.werkgroepverder.be/)  
**Omnio-statuuat (een hogere terugbetaling voor geneeskundige prestaties)**  
[www.rechtenverkenner.be/Pages/RechtDetail.aspx?rechtKey=506](http://www.rechtenverkenner.be/Pages/RechtDetail.aspx?rechtKey=506).  
**Orgaandonatie** [www.beldonor.be](http://www.beldonor.be)  
**Recht op Waardig Sterven** [www.rws.be](http://www.rws.be)  
**Rechtenverkenner** [www.rechtenverkenner.be/Pages/RechtDetail.aspx?rechtKey=506](http://www.rechtenverkenner.be/Pages/RechtDetail.aspx?rechtKey=506)  
**Rouwverwerking** [www.hulporganisaties.be/links/categorie/148/rouwverwerking](http://www.hulporganisaties.be/links/categorie/148/rouwverwerking)  
**Uitvaart** [www.varu.be](http://www.varu.be)  
**Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (Nederland)** [www.nvve.nl](http://www.nvve.nl)  
**Visuele handicap** [www.braille.be](http://www.braille.be)  
**Vlaamse Liga tegen Kanker** [www.tegenkanker.be/](http://www.tegenkanker.be/)  
**Vlaamse vereniging Geestelijke Gezondheid** [www.vvvg.be](http://www.vvvg.be)  
**Voorlopig bewind**  
[www.invaliditeit.be/Bescherming%20goederen%20voor%20mensen%20die%20onbekwaam%20zijn.html](http://www.invaliditeit.be/Bescherming%20goederen%20voor%20mensen%20die%20onbekwaam%20zijn.html)  
**Welzijns- en gezondheidssector – een overzicht van de voorzieningen**  
[www.desocialekaart.be](http://www.desocialekaart.be)  
**Zelfhulpgroepen** [www.zelfhulp.be/](http://www.zelfhulp.be/)  
**Ziekenhuizen** [www.hospitals.be/nederlands/ziekenhuizen.html](http://www.hospitals.be/nederlands/ziekenhuizen.html)  
**Ziekenfondsen** [riziv.fgov.be/citizen/nl/insurers/contacts/index.htm](http://riziv.fgov.be/citizen/nl/insurers/contacts/index.htm)

## **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  
**Frasnes** Rue des Blancs Arbres 1, 7911 Frasnes-les-Anvaing - Tel: 069/66.99.40  
**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

## **Ombudsdiensten Patiëntenrechten**

De ombudspersoon luistert naar je verhaal en contacteert ook de andere partij. Er wordt bemiddeling opgestart en je klacht wordt geregistreerd.

**Klacht over huisarts, apotheker, verpleegster aan huis of kinesitherapeut**

(ook voor klachten over alle andere zorgverleners voor wie geen specifieke andere ombudsdienst bestaat, kan je bij deze dienst aankloppen)

**Federale ombudsdienst 'Rechten van de Patiënt'**

Mevr Sylvie Gryson

Eurostation blok 2 - Victor Hortaplein 40, bus 10 - 1060 Brussel

Tel: 02/524 85 20

e-mail: sylvie.gryson@health.fgov.be

**Klacht over een ziekenhuis of een zorgverlener in het ziekenhuis**

Elk ziekenhuis is verplicht om een ombudspersoon in dienst te hebben. Een ziekenhuis kan ervoor kiezen om een eigen ombudspersoon in te schakelen of met andere ziekenhuizen samen te werken. Bij een klacht over een behandeling kan je dus hier terecht. Als je twijfelt over de onafhankelijkheid van deze ombudspersoon van het ziekenhuis, kan je best je klacht ook voorleggen aan de Federale Ombudsdienst 'Rechten van de Patiënt'.

**Klacht over (zorgverlener in) een psychiatrisch ziekenhuis**

Als je een klacht hebt over een psychiatrisch ziekenhuis, kan je een beroep doen op de ombudspersoon die verbonden is met het ziekenhuis, of kan je contact opnemen met bemiddelaars die verbonden zijn aan de provinciale overlegplatforms geestelijke gezondheidszorg.

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

**Klacht over een rusthuis waar (ik) of een bewoner verblijf(t)**

Bij de Woonzorglijn van het Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid kan je terecht met al je vragen over de rechten en plichten in het rusthuis. De rusthuisinfofoon is er vooral om informatie en advies te bieden aan wie dat nodig heeft. Bij klachten wordt er ook gezocht naar een gepaste oplossing of de juiste informatie.

**Woonzorglijn:** 078/15 25 25

**Klacht over discriminatie**

Voel je je gediscrimineerd omwille van je gezondheidstoestand? Dan kan je met een klacht terecht bij het centrum voor gelijke kansen en racismebestrijding. Het centrum bekijkt je klacht en geeft je advies over welke verdere stappen gezet kunnen worden: het centrum kan je raad geven, bemiddelen of eventueel begeleiden in een juridische procedure.

Centrum voor gelijke kansen en racismebestrijding

**Tel:** 0800/17364 of 02/212 30 00

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

## **Funebra**

nationale federatie van de begrafenissector

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

## **Varu**

Vlaamse Autonome Raad voor het Uitvaartwezen

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



Hoe ik mijn leven invul, daar kies ik zelf voor, met respect voor iedereen en alles om me heen.

Tussen geboren worden en sterven schrijft iedereen een stukje geschiedenis: grote geschiedenis of kleine geschiedenis, het maakt niet uit want het is de moeite waard, voor jezelf en voor de anderen.

Dat en hoe ik geboren werd, daar koos ik niet zelf voor. Maar wanneer en vooral hóe ik sterf, wil ik in eigen handen houden.

En dat kan, met de euthanasiewet die er is en met de uitbreiding, voor dementie en andere onomkeerbare hersenaandoeningen, die er zeker moet komen.

Daarom zal ik als gewezen senator en directeur van de Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging blijven ijveren voor transparantie en voor de uitbreiding van de huidige wet.



*Jacinta De Roeck*

## **Lichaam schenken 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

[www.med.kuleuven.be/anatomie](http://www.med.kuleuven.be/anatomie)

### 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: 03/265.33.90

[www.ua.ac.be/lichaamsafstand](http://www.ua.ac.be/lichaamsafstand)

### Universiteit Gent

Sectie Menselijke Ontleedkunde en embryologie

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

[www.lichaamsafstand.ugent.be](http://www.lichaamsafstand.ugent.be)

### Vrije Universiteit Brussel

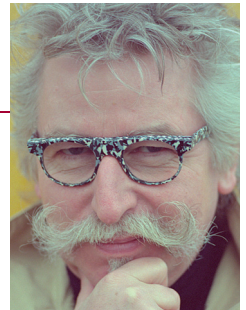
Faculteit Geneeskunde en Farmacie

Menselijke Anatomie – Experimentele Anatomie

Laarbeeklaan 103, 1090 Jette - Tel: 02/477.44.50

[www.vub.ac.be/EXAN](http://www.vub.ac.be/EXAN)

“ Als Brusselse vrijbouter is mijn enige ambitie, doodgaan als een kind. Graag wil ik dan ook zelf de regels van het spel bepalen, vooral wat het einde betreft. ”



*Julien Vrebos*

## 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 afscheidsplechtigheden, 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
- 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 palliatieve zorg in Vlaanderen, brochure Forum Palliatieve Zorg, editie 2012
- Wens. Wil Wet. Over het levenseinde. Seniorenvereniging van de socialistische mutualiteiten, 2010.
- Zorgen voor morgen. Samen kiezen voor een waardig levenseinde. Brochure van het intermutualistisch college West-Vlaanderen
- Samen kiezen voor een waardig levenseinde. Brochure intermutualistisch overleg, 2012

### Boeken

- Leven tot in de dood, Etienne De Groot, VUBPress, 1996
- Helpen bij verdriet en verdriet, Manu Keirse, Lannoo, 2002
- Zorgzaam thuis sterven; Een zorgleidraad voor huisartsen, Réginald Deschepper, Robert Vander Stichele, Freddy Mortier, Luc Deliëns, Academia Press, 2003
- Over mijn lijf, Marc De Hert, Geerdt Machiels, Erik Thys, Houtekiet, 2003
- Zoals ik het wil, Johanna Vlaminck, 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 Verliefde 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 Deliëns, VUBPress, 2007
- Sterven en erven, J. Ruysseveldt, Roulartabooks, 2008

- Ethisch(e) Zorgen, Gily Coene, Koen Raes. Academia Press, 2009.
- Sprakeloos, Tom Lanoye. Prometheus, 2009.
- Als je een prille zwangerschap verliest, Bernard Spitz, Manu Keirse, Annemie Vandermeulen. Lannoo, 2010.
- De dood heeft mij een aanzoek gedaan. Kristien Hemmerechts. De Geus, 2010.
- Later begint vandaag. Manu Keirse. Lannoo. 2011
- Het boek van leven en dood. Hendrik Cammu. Borgerhoff en Lamberigts, 2011
- (On)draaglijk lijden. De pijn van het anders zijn. Lieve Thienpont (ed). Academia Press, 2011
- Handboek voor Palliatieve Zorg. Derek Doyle & Roger Woodruff, bewerkt door Wim Distelmans. Houtekiet, 2011.
- Palliatieve zorg en euthanasie in België. Melc consortium, ASP, 2011
- Een waardig Levens einde, Zevende herziene druk. Wim Distelmans, Houtekiet, 2012
- Recht en bio-ethiek, Tweede druk. Herman Nys, LannooCampus, 2012
- Een goede dood. 2002-2012 : tien jaar 'controversiële' euthanasiewet ?, Franky Bussche en Wim Distelmans (red.), VUBPress, 2012.
- Pijnmedicatie bij chronische en palliatieve aandoeningen. Wim Distelmans, Forum Palliatieve Zorg, 2012.
- Het recht om te sterven. Wim Distelmans, Luster, 2012
- Euthanasie et Soins Palliatifs: le modèle belge. Wim Distelmans, La Mulette, 2012.

## Beschikbare brochures via LEIF

Supplementaire brochures zijn beschikbaar bij LEIF (LEIFlijn 078 15 11 55) o.a.:

- een officieel document voor de aanduiding van een vertrouwenspersoon (indien je nog wilsbekwaam bent)
- een officieel document voor de aanduiding van een vertegenwoordiger (indien je niet meer wilsbekwaam bent)
- 'orgaandonatie'
- 'lichaam schenken aan de wetenschap'
- 'wat bij het overlijden van een dierbare'.

Al wie ooit zelf te maken kreeg met een levensbedreigende ziekte, weet hoe onaangenaam het is om de speelbal te worden van andere mensen en wat zij denken dat best voor je is. Zeker wanneer het gaat over je eigen leven en hoe je het verder zet of beëindigt, wil je het initiatief in eigen handen hebben en houden.



Jan Goossens

## W.E.M.M.E.L. expertisecentrum 'Waardig levenseinde'

verbonden aan het UZ Brussel

### Marieke Vervoort, goud en zilver, Paralympics, London, is mascotte van W.E.M.M.E.L.

Het UZ Brussel van de Vrije Universiteit Brussel kocht in 1995 in Wemmel een gebouw voor TOPAZ, het eerste supportief dagcentrum in België. Daarnaast vonden nog allerlei andere verenigingen, die begaan zijn met ongeneeslijke zieken, onderdak in dit centrum. Vanaf het begin gonsde het in Wemmel van de activiteiten: opvang van ongeneeslijke zieken - 'gasten'-, opleidingen, vormingen, trainingen in alle aspecten van palliatieve zorg en beslissingen bij het levenseinde, zowel voor professionelen als voor vrijwilligers en daarnaast werkgroepen, (bestuurs)vergaderingen, persconferenties, consultaties, denktanken, werkbezoeken, stages,...

Zo groeide deze plek in België uit tot hét expertisecentrum van het levenseinde met respect voor ieders recht op zelfbeschikking ongeacht afkomst, taal, sociale status, of filosofische overtuigingen.

W.E.M.M.E.L. is een open kenniscentrum en streeft kritisch, empathisch en met onderbouwde kennis naar een waardig levenseinde gevrijwaard van vermijdbare ellende.

W.E.M.M.E.L. kan ook symbolisch als acroniem gebruikt worden voor de waarden en begrippen waar het centrum voor staat. Ze kunnen op een onbevooroordeelde wijze voortdurend aangevuld worden. Voorbeelden van dit open gedachtegoed staan hieronder.

**W** Wetenschappelijk, **W**aardig **E** Educatief-informatief, **E**igenzinnig **M** Maatschappelijk, **M**ultidisciplinair **M** Medisch, **M**ulticultureel,... **E** Expertisecentrum, **E**xcellentiecentrum **L** Leven, **L**evenseinde

W.E.M.M.E.L. geeft onderdak aan:

LEIF p.44

ULteam p.44

Forum Palliatieve Zorg p.46

Palliatieve thusequipe OMEGA

Tel 02 456 82 03 [omega.vzw@skynet.be](mailto:omega.vzw@skynet.be)

TOPAZ (supportief dagcentrum)

Tel 02 456 82 02 [topazvub@skynet.be](mailto:topazvub@skynet.be)

[www.dagcentrum-topaz.be](http://www.dagcentrum-topaz.be)

Leerstoel 'Waardig Levenseinde' van deMens.nu aan de Vrije Universiteit Brussel

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



FOTO: HUGO VAN BEVEREN



# Aanvraagformulier voor je persoonlijke LEIFkaart

via gefrankeerde post verzenden naar LEIF, J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel  
(je kan de LEIFkaart ook online bestellen via [www.leif.be](http://www.leif.be))

## Mijn volgende gegevens mogen op de LEIFkaart vermeld zijn:

Voornaam: .....

Naam: .....

Je identificatienummer in het Rijksregister (of N.N.): .....

## Verklaart te beschikken over (aankruisen wat van toepassing is)\*:

- voorafgaande negatieve wilsverklaring
- voorafgaande wilsverklaring euthanasie (enkel geldig bij coma)
- verklaring voor orgaandonatie
- verklaring inzake de wijze van teraardebestelling
- document 'Lichaam schenken aan de wetenschap'

## Volgende gegevens van mijn vertrouwenspersoon (die ook een copie van mijn wilsverklaringen bezit) mogen ook op de LEIFkaart vermeld worden:

Voornaam vertrouwenspersoon: .....

Naam vertrouwenspersoon: .....

## Kruis je voorkeur aan voor één van de gegevens van je vertrouwenspersoon:

zijn/haar telefoonnummer: tel ..... **of** gsm .....

zijn/haar mailadres: .....

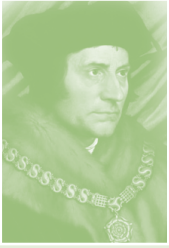
## Je kan ook nog je volgende gegevens overmaken. Deze worden NIET op de LEIFkaart vermeld:

Volledig adres: .....

Geboorteplaats en datum: .....

\* LEIF gaat ervan uit dat je over deze documenten beschikt en dat je ze correct hebt opgesteld





## **UTOPIA** van Thomas More

Sir Thomas More (1478 - 1535) was één van de grootste humanisten en politici uit zijn tijd. Hij nam ontslag uit al zijn politieke functies omdat hij het niet langer eens was met Hendrik VIII. Hij werd vervolgd en onthoofd in 1535. In 1935, 400 jaar na zijn executie, werd hij heilig verklaard door de katholieke kerk.

Thomas More werd beroemd door zijn in het latijn geschreven boek UTOPIA (1516). Hierin schetst hij de ernstige, religieuze, sociale en politieke mistoestanden van zijn tijd en suggereert hij, op een filosofische en visionaire manier, een oplossing hiervoor. Het fictieve land UTOPIA is een ideaalbeeld.

**Een fragment vertaald uit de Engelse versie van UTOPIA over hoe zieken en stervenden in UTOPIA worden verzorgd. Het is in feite een pleidooi voor zowel palliatieve zorg als euthanasie.**

...“Wanneer mensen ziek zijn moeten ze op de meest meevoelende wijze verzorgd worden, en moet men hen alles geven wat de geneeskunde en aangepaste voeding kan bieden ter bevordering van hun herstel. In het geval van ongeneeslijk zieken zullen verpleegkundigen trachten hen zich beter te laten voelen door bij hen te zitten en met hen te praten en alles te doen wat mogelijk is om hun symptomen te verlichten.

Wanneer echter de ziekte niet alleen ongeneeslijk is maar de patiënt bovendien ook ondraaglijk lijdt komen priesters en afgevaardigden van de overheid met zo iemand praten en zeggen ze iets dergelijks:” ... “Het getuigt van gezond verstand om je verder lijden en verlies te willen stoppen. Het getuigt ook van vroomheid om het advies van een priester te volgen, want hij spreekt in de naam van God.”... “Wanneer de patiënt deze argumenten overtuigend vindt, kan hij door vasten een einde maken aan zijn leven, ofwel geeft men hem een slaapmiddel wat hem pijnloos uit zijn ellende verlost. Dit is echter strikt op vrijwillige basis, en indien de patiënt verkiest in leven te blijven, zal iedereen hem verder behandelen op dezelfde welwillende manier als voorheen. Officieel goedgekeurde euthanasie wordt beschouwd als een eervolle dood.”

# Vraag kosteloos\* bij LEIF je LEIFkaart aan !

Deze geplastificeerde LEIFkaart heeft het uitzicht van een bankkaart en toont de wilsverklaringen die je verklaart te bezitten. De kaart is bedoeld om in je portefeuille te bewaren. Ze biedt een bijkomende garantie dat artsen en hulpverleners op de hoogte zijn van je wettelijk ingevulde wilsverklaringen en dat ze rekening houden met je voorafgaande zorgplanning.

## Hoe je LEIFkaart bestellen?

Je kan je LEIFkaart op 2 manieren bij LEIF bestellen.

- Je vult een formulier in met al je noodzakelijke gegevens (zie het formulier in dit LEIFblad p. 56) en verzendt het gefrankeerd naar LEIF, J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel.
- Je bestelt de LEIFkaart online door te surfen naar [www.leif.be](http://www.leif.be)

## Wat staat er op je LEIFkaart?

Je LEIFkaart bevat uiteraard enkel deze gegevens die je zelf wil.

Op de LEIFkaart staat je naam en alle wettelijke documenten waarover je verklaart te beschikken en die je kenbaar wil maken. Op de kaart kan ook de naam van je vertrouwenspersoon aangeduid zijn met zijn telefoonnummer of mailadres. Hieronder vind je een voorbeeld van hoe zo'n LEIFkaart er kan uitzien.



\* Dankzij de steun van deMens.nu en de IMD Brussel kan de LEIFkaart kosteloos aangeboden worden.