



INHOUDSTABEL

A. LEIF WVL in vogelvlucht	
1. Groei van de Informatieve en Medische Dienstverlening	3
2. Evolutie van het Provinciaal Medisch Team UL	3
3. Samenwerking met Huisartsen en Specialisten	4
4. Ondersteuning door de Hoofdzetel LEIF Wemmel	4
B. Informatieve dienstverlening	
Woord Vooraf	6
Cijfers en Letters	9
Voordrachten	14
Overzicht Info- en Medische Medewerkers	16
Dag van de LEIF-medewerker	19
C. Kwaliteitsbewaking	
A. Vorming	23
I. Palliatieve Zorg Heidehuis	23
II. Dementie, Vroegtijdige Zorgplanning en euthanasie	23
III. Nuttige uitleg omtrent “Levensmoeheid” Dr. L. Proot	27
IV. Officiële cijfers en letters 2024 Federale euthanasiecommissie	35
V. Nuttig document inzake polypathologie - Dr. Proot - Dr. Distelmans	37
B. Intervisie	49
D. Organigram	
Woord vooraf	52
Organigram Informatieve dienstverlening en sensibilisatie	52
Organigram Medische dienstverlening	56
E. Evenementen	
Tafelen voor LEIF	57
Lopen voor LEIF	62
F. Beleid	
1. Overleg PMT UL - AZ Sint Jan	66
1.1. Concrete voorstellen	66
1.2. Werking medische dienst	66
2. Interne aanbevelingen	68
3. Externe aanbevelingen	70
G. Bestuursorganen	
Algemene Vergadering	78
Bestuursorgaan	80
Dagelijks Bestuur	81

A. LEIF WVL IN VOGELVLUCHT

1. Groei van de Informatieve en Medische Dienstverlening

Het voorbije jaar zette de groei van zowel onze informatieve als medische dienstverlening zich voort.

- Het aantal LEIF-punten of zitdagen, waar op afspraak informatie wordt verstrekt, steeg van 27 naar 29 locaties. In maart startte Damme-Sijsele en in december Pittem.
- Onze informatielaadpunten ontvingen in totaal ongeveer 1.000 bezoekers.
- Sensibiliserende voordrachten bereikten zo'n 2.000 mensen.
- De informatieve helpdesk van onze algemeen coördinator behandelde 834 telefonische oproepen en 2.168 e-mails.

De vrijwilligerswerking blijft stabiel. In de meeste regio's melden zich regelmatig nieuwe informatiemedewerkers aan:

- Brugge: +3
- Oostende: +2
- ZWVL: +2
- MWVL: +1

Dit brengt het totaal op 41 vrijwilligers, waardoor het vertrek van ervaren krachten vlot wordt opgevangen. In Brugge namen Jeannine Bellaert en Jeannine Gobeyn afscheid na jaren van inzet, en werden in het Levenshuis gehuldigd. In Oostende werd het overlijden van Marnix Vandenbergh, een toegewijde medewerker, verwerkt.

Financiële Uitdagingen

Ondanks ons zinvolle werk, verminderde de Vlaamse overheid via LEIF Wemmel onze subsidiëring de afgelopen vijf jaar jaarlijks met €5.000, een totaal verlies van €25.000. Hierdoor eindigden onze jaarlijkse resultaatrekeningen vaak in het rood. De extra subsidie van €250.000 voor de uitbouw van LEIF-punten vanaf 2023 kan hierin verlichting brengen.

2. Evolutie van het Provinciaal Medisch Team UL

Het aantal nieuwe patiënten blijft stijgen: 169 in 2024, een toename van 28 ten opzichte van 2023. Gelukkig springen sinds kort drie gepensioneerde artsen bij, wat de medische werking versterkt.

Uitdagingen:

- De medische helpdesk van de algemeen coördinator ontving 372 telefonische oproepen en 1.332 e-mails.
- De aard van de patiëntenprofielen (o.a. polypathologie en psychiatrische aandoeningen) vraagt om een verdere professionalisering.

- De medische dienstverlening kampt met overbevraging, wat leidt tot de dringende nood aan een volwaardige professionele medische coördinator.
- Het meest wenselijke is om binnen elk van de 5 zorgregio's in West-Vlaanderen een consultatiecentrum "Waardig Levenseinde" te voorzien, liefst op de campus van een regionaal ziekenhuis op initiatief van LEIF en palliatieve zorg. (Beslissing van de Algemene Vergadering LEIF West-Vlaanderen dd. 27/3/2025)

Momenteel kunnen patiënten en zorgverleners slechts één uur per dag bellen voor afspraken. De vrijwillige coördinerende verpleegkundige verwerkt de vele vragen en opvolgingen in haar vrije tijd. Ook de algemeen coördinator informatie en sensibilisatie moet noodgedwongen medische oproepen en e-mails afhandelen.

3. Samenwerking met Huisartsen en Specialisten

Er is een groeiende nood aan sensibilisering van huisartsen:

- LEIF-medewerkers verwijzen bezoekers en patiënten door naar hun huisarts voor Voorafgaande Zorgplanning en euthanasieverzoeken.
- De vraag blijft echter of huisartsen bereid zijn hierin het voortouw te nemen.
- Praktijkervaring leert dat veel huisartsen euthanasieverzoeken doorverwijzen zonder zelf verantwoordelijkheid te nemen. Registratie van deze doorverwijzingen is noodzakelijk.
- Een bachelorproef van Vives-studente Hilke Houwenhuysse (13/06) toont aan dat slechts een handvol huisartsen bereid was deel te nemen aan onderzoek over hun visie op levenseindevragen bij poli-pathologische patiënten, voornamelijk wegens tijdsgebrek.

Een professionele kracht zou hier een belangrijke schakel kunnen vormen, zowel in samenwerking met huisartsen als bij de ondersteuning van patiënten en hun naasten.

Voorstel:

- Het Provinciaal Medisch Team UL en DB LEIF WVL overwogen een inplanting van het UL-team bij de Wachtpost Huisartsen op de campus van AZ Sint-Jan, een centrale en toegankelijke locatie.
- Een overleg hierover op 25/01 met de voorzitter en algemeen directeur van AZ Sint-Jan kreeg echter geen vervolg, ondanks signalen van overvraging bij huisartsen en specialisten.
- Positiever is de samenwerking rond euthanasievragen bij psychiatrische aandoeningen, waarbij contacten (22/04) werden gelegd met de directie en coördinerend psychiater van OLV-kliniek Brugge-Sint-Michiels en Reakiro (inloophuis voor patiënten met euthanasiewens). Een jaarlijks overleg (23/10) is ingepland.

4. Ondersteuning door de Hoofdzetel LEIF Wemmel

Voor bepaalde kwesties heeft LEIF West-Vlaanderen ondersteuning nodig van de hoofdzetel, maar het voorbije jaar bleef dit beperkt. Tijdens het Overleg LEIF-punten in Wemmel (21/05/2024) werden vier punten besproken:

1. **Memorandum aan de Vlaamse en Federale overheid:** LEIF WVL werkte een voorstel uit, maar reactie van Wemmel bleef uit.

2. **Ontwikkeling van een globale website:** Door gebrek aan initiatief vanuit Wemmel investeerde LEIF WVl zelf in de eigen website en actualiseerde de registratie van informatieve dienstverlening (www.leifwestvlaanderen.be).
3. **Herverdeling extra werkingsmiddelen:** De aanvraag van €10.000 extra financiering voor informatieve dienstverlening en een professionele medewerker voor medische dienstverlening werd in de zomer voorgesteld, maar is nog niet behandeld.
4. **Uitwerken van een organigram:** Dit werd nog niet verder besproken. LEIF WVl zal hierover beslissen op 27/03/2025 bij de goedkeuring van het jaarverslag.

In de toekomst zal LEIF WVl zijn organisatie structureren volgens de vijf zorgregio's en eerstelijnszones en definitief vastleggen wat een LEIF-punt is: een erkende locatie waar regelmatig informatieve zitdagen worden georganiseerd in samenwerking met een door LEIF Wemmel erkende vzw.

Andre Van Nieuwkerke

Voorzitter

Dr. Luc Proot

Coördinerend LEIF-arts PMT UL

B. Informatieve dienstverlening

Woord vooraf

Nieuwe zitdagen

Op 7 maart grijpt de opstart plaats van de LEIFzitdag in **Damme-Sijsele** met een interne voordracht voor de medewerkers van het Sociaal Huis, de dienst Burgerzaken en onthaal in aanwezigheid van de Burgemeester en de Schepen van Welzijn.

Vanaf december gaat **Pittem** van start op uitdrukkelijke vraag van de Schepen van Welzijn. Bij 80-plussers blijkt hier een grote vraag naar hulp bij het invullen van documenten uit het LEIFplan.

Vermits Tielt een LEIFzitdag kent, vraagt het Lokaal Dienstencentrum Ter Dreeve uit de fusiegemeente Meulebeke eveneens een zitdag.

En vermits Pittem nu ook een zitdag kent, vraagt ook Ardooie een.

Beide aanvragen worden **on hold** gezet wegens ontbreken van medewerkers.

Nieuws en acties

Van bij het begin van het jaar 2024 organiseert het **LEIFpunt Blankenberge** een bijkomende zitdag wegens de hoge vraag.

In **Oostende** gaat het **Inloophuis voor mantelzorgers ouderenzorg** van start in woon-zorgcentrum De Boarebreker.

Op 26 augustus geven het **LEIFpunt Oostende** en onze Algemeen Coördinator tekst en uitleg bij de LEIFwerking.

Op 30 september neemt het **LEIFpunt Oostende** met een stand deel aan de **Dementiemarkt**, een initiatief van het AZ Oostende. Doelgroep zijn bezoekers van het ziekenhuis, mantelzorgers en professionals. 's Avonds is er de documentaire ' Human Forever ' van Teun Toebes, gevolgd door een panelgesprek met de filmmaker..

Op **12 oktober** nemen de **LEIFpunt Heist en Knokke** deel aan de **Welzijnsbeurs** in de Sint-Niklaaskerk in Westkapelle, een initiatief van het AZ ZENO en wzc De Lindeboom, in het kader van het project '**Troostgemeente**' van de vzw Reveil.

Helpdesk Algemeen Coördinator

Onze algemene coördinator behandelt tevens de dagelijkse telefonische oproepen en mails.

Het aantal telefonische oproepen bedraagt 1206, waarvan 834 algemeen en 372 medisch van aard.

Aantal mails : 3500, waarvan 2168 algemeen en 1332 medisch van aard.

Registratie infogesprekken

Via ons registratiefomulier -en systeem weten we welk profiel (anoniem) van bezoeker langs komt op onze 29 LEIFpunten. Leeftijd, geslacht, waarom, waardoor, aard van meegegeven informatie, eerste-of vervolgbezoek, doorverwijzing, enzovoort.

In het volgend werkingsjaar kunnen we dankzij de nodige investering zowel maandelijks als jaarlijks een scan trekken van onze informatieve werkzaamheden.

Dit is relevant zowel als intern als extern beleidsinstrument.

Intern : wanneer bij voorbeeld, veel actuele verzoeken om euthanasie geformuleerd worden, kan daar in de intervisie extra aandacht aan besteed worden.

Extern : wanneer stad of gemeente om bezoekersaantallen vraagt, kunnen die onmiddellijk gegeven worden.

Analyse van Infogesprekken 2024

Dit jaar geeft de scan in "Cijfers en Letters" een analyse van 886 geregistreerde infogesprekken.

In werkelijkheid ligt het aantal hoger: inclusief de niet-geregistreerde gesprekken uit de Westhoek komt het totaal op 1.242. Dat betekent dat bijna een derde van de gesprekken, oftewel 356, niet officieel werd geregistreerd. Dit vormt een belangrijk aandachtspunt voor de toekomst.

Hieronder volgt het alternatieve registratieverslag van de coördinator van de LEIFpunten Westhoek.

Poperinge

Zitdagen: 112 mensen

- 75% zijn koppels, meestal jong gepensioneerd of reeds met pensioen.
- Minder hoogbejaarde bezoekers op de maandelijkse zitdagen, omdat zij vaak automatisch worden doorverwezen naar woonzorgcentra. Binnen deze instellingen is een professioneel netwerk aanwezig, inclusief begeleid wonen en zorgteams die ter plaatse komen.
- 25% dertigers en veertigers, voornamelijk werkzaam in de zorgsector of met een medische aandoening.
- 4 huisbezoeken bij oudere mensen met complexe problematiek, doorgaans aangemeld via sociale diensten van de stad. Meestal wordt deze begeleiding samen met een opvolgster uit de ouderenzorg uitgevoerd.
- 1 huisbezoek bij een persoon met een verlammingenziekte.

Heuvelland

Zitdagen: 117 mensen

- 80% zijn koppels tussen de 50 en 80 jaar.
- 10% volwassen kinderen die hun ouder(s) begeleiden.
- 10% personen met een ongeneeslijke aandoening, waarvan 3 doorverwezen naar het ULteam.
- 12 huisbezoeken, waarvan:
 - 7 bij terminale patiënten, op verzoek van huisartsen. In Heuvelland adviseren huisartsen terminale patiënten om contact op te nemen met de gemeente om hun administratieve zaken te regelen.
 - 5 ouderen op aanvraag van kinderen of sociale diensten.

Ieper

Bezoeken: 127 personen

- Bij een tweede bezoek wordt minder tijd genomen en ligt de focus op documentcontrole, LEIF-kaartaanvragen en doorverwijzing voor registratie.
- 75% zijn koppels, jong gepensioneerd of ouder.
- 20% behoren tot de werkende klasse, waaronder veel medewerkers uit de gezondheidszorg en welzijnssector, evenals personeel uit instellingen zoals De Lovie.
- 5% betreft mensen met een ongeneeslijke aandoening, die worden begeleid bij het opstellen van documenten en geadviseerd om een gesprek met hun behandelend arts aan te vragen.
- 1 jonge vrouw (20 jaar) doorverwezen naar het ULteam na een eerdere zelfmoordpoging.
- 1 vrouw (32 jaar) met een beginnende spierziekte en een medische voorgeschiedenis van twee hersenbloedingen, beide met blijvende gevolgen.
- Uitgebreide negatieve wilsverklaring opgesteld en doorverwezen voor een verdiepend gesprek met de huisarts.

Huisbezoeken: 8

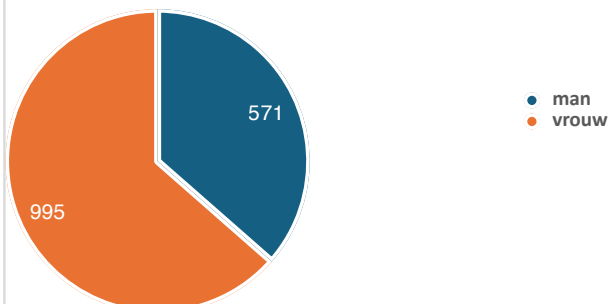
- 3 terminale kanker/in behandeling en begeleiding Jan Yperman
- 1 niet meer mobiel na fietsongeval (man 50)
- 1 parkinsonpatiënt: gesprek samen met 2 dochters en schoonzoon
- 1 oudere niet mobiele dame met 2 dochters uit zorg en kleindochter
- 1 oudere dame, waarvan haar zoon gynaecoloog, haar aanraadde de papieren in orde te maken.
- 1 oudere dame met oogziekte, die geleidelijk blind werd.

a) Cijfers en letters

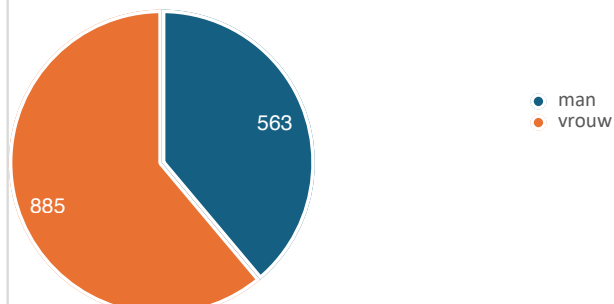
b) Zitdagen LEIFpunten 2023		Zitdagen LEIFpunten 2024	
LEIFpunt BRUGGE (461)		LEIFpunten BRUGGE (208)	
Huisbezoek	229	Brugge Levenshuis	196
Brugge	209	Brugge Huis van de Bruggeling	12
Huis van de Bruggeling	23		
LEIFpunt HOUTLAND EN POLDER (78)		LEIFpunten OOSTKUST (120)	
Gistel	31	Blankenberge	24
Oudenburg	47	Heist	17
		Knokke	20
		Damme-Sijsele	18
		De Haan	41
LEIFpunt MIDDEN WEST-VLAANDEREN (90)		LEIFpunten OOSTENDE-BREDENE (147)	
Roeselare	90	Oostende	146
		Zandvoorde	/
		Bredene	1
LEIFpunt OOSTENDE-BREDENE (126)		LEIFpunten HOUTLAND en POLDER (69)	
Oostende	110	Oudenburg	47
Bredene	16	Gistel	22
Zandvoorde	/		
LEIFpunt OOSTKUST (88)		LEIFpunten WESTHOEK (92)	
Blankenberge	29	Heuveland	26
Knokke-Heist	59	Ieper	28

De Haan	/	Poperinge	38
LEIFpunt REGIO KORTRIJK (79)		LEIFpunten WESTHOEK en POLDER (161)	
Kortrijk	79	Middelkerke	23
		De Panne	71
		Veurne	67
LEIFpunt REGIO MENEN-WEVELGEM (52)		LEIFpunten MIDDEN WEST-VLAANDEREN (134)	
Geluwe – Wervik	52	Roeselare	134
Wevelgem	/		
Menen	/		
LEIFpunt RITS (106)		LEIFpunten RITS (140)	
Izegem	39	Izegem	68
Tielt	67	Tielt	72
		Pittem	/
LEIFpunt WESTHOEK (75)		LEIFpunten KORTRIJK (32)	
Heuvelland	30	Kortrijk	32
Ieper	27		
Poperinge	18		
LEIFpunt WEST KUST en POLDER (154)		LEIFpunten MENEN (119)	
De Panne	57	Menen	33
Middelkerke	28	Geluwe-Wervik	35
Veurne	69	Gullegem	22
		Moorsele	/
		Wevelgem	29
Leif@home	6	HUISBEZOEKEN	209

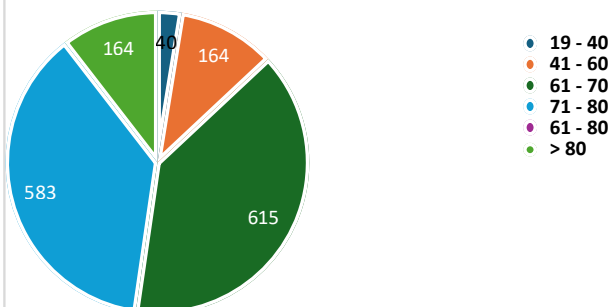
Geslacht 2023



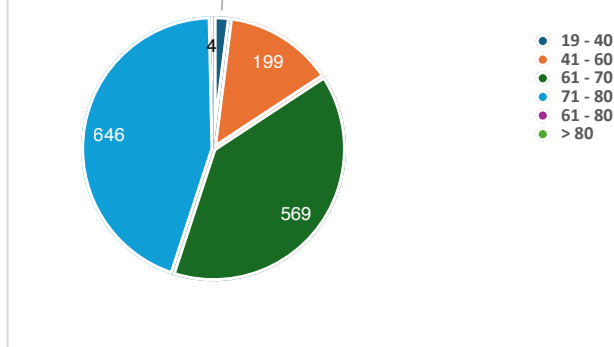
Geslacht 2024



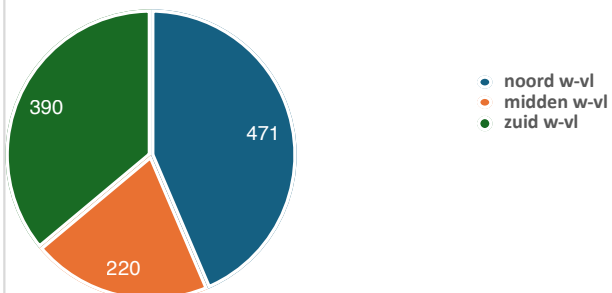
Leeftijd 2023



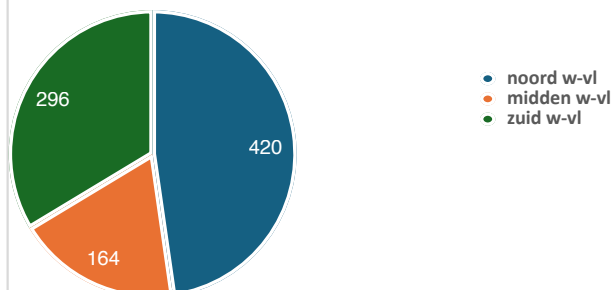
Leeftijd 2024



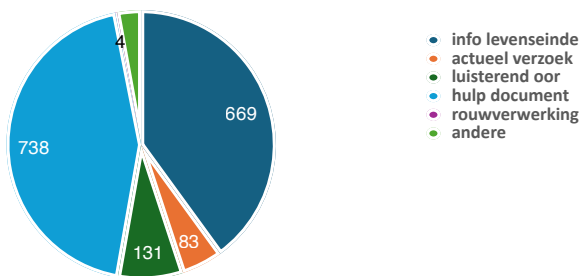
Woonplaats 2023



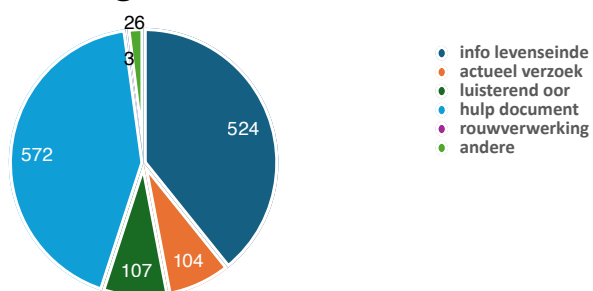
Woonplaats 2024



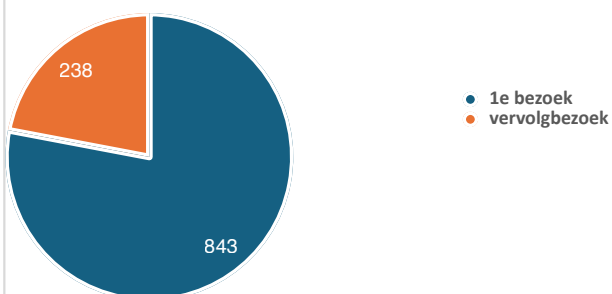
Aanmeldingsvraag 2023



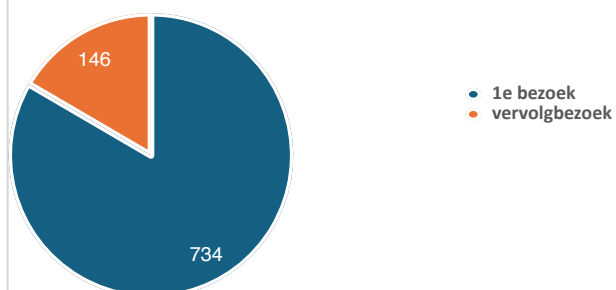
Aanmeldingsvraag 2024



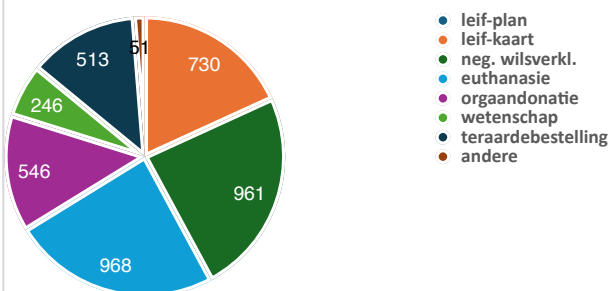
Bezoek 2023



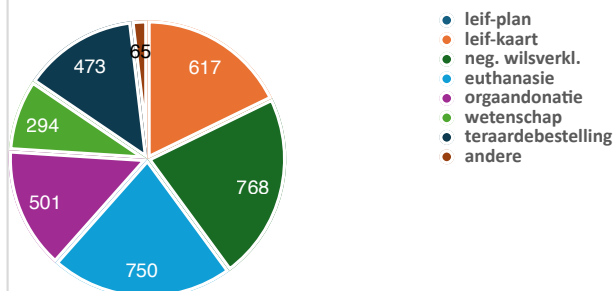
Bezoek 2024



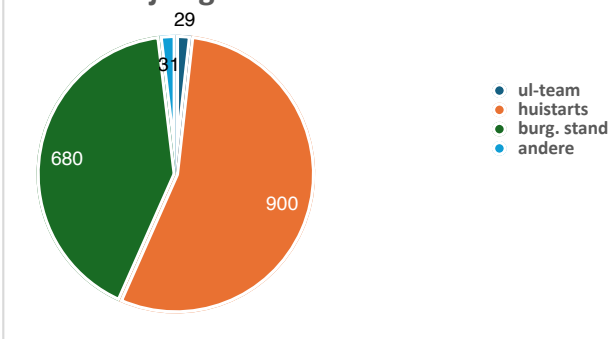
**Info-toelichting
2023**



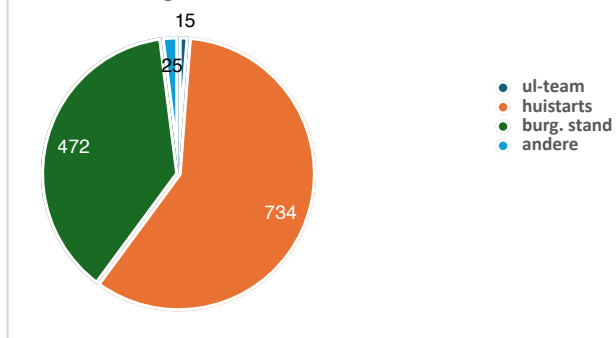
**Info-
toelichting
2024**



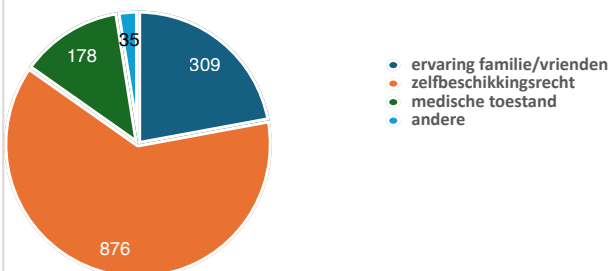
Verwijzing 2023



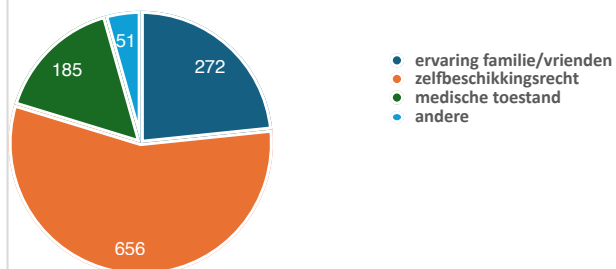
**Verwijzing
2024**



Motivatatie 2023



Motivatatie 2024



VOORDRACHTEN

Het aantal **sensibiliserende voordrachten** in 2024 bedraagt 28, wat een daling van 18 betekent ten opzichte van 2023. Het totale bereik komt uit op 1.142 aanwezigen, 1.198 minder dan vorig jaar.

Een kanttekening hierbij is dat het hoge aantal voordrachten in 2023 deels te verklaren was door de inhaalbeweging van uitgestelde voordrachten uit de coronaperiode.

De verdeling van de voordrachten is als volgt:

- 2 (KOTK) waren gericht op patiënten en hun naasten.
- 13 (residenties, WZC, LDC) richtten zich op een ouder publiek.
- 10 (VIEF, ...) bereikten een breed socio-cultureel publiek.
- 3 (Thuiszorg, Welzijnsbeurs en CAW) waren bedoeld voor zorgverstrekkers.

Van de **28 voordrachten** vonden er **22** plaats in **steden en gemeenten** waar **13 LEIFpunten actief zijn**:

In **16 LEIFpunten** werden het afgelopen jaar **geen voordrachten** georganiseerd: Blankenberge, De Haan, Bredene, Zandvoorde, Gistel, Oudenburg, De Panne, Heuvelland, Ieper, Poperinge, Pittem, Kortrijk, Moorsele, Wevelgem, Wervik en Geluwe. De overige **6 voordrachten** vonden plaats in: Moorslede (2), Torhout (1), Hooglede (1), Oostkamp (1) en Langemark (1).

Een ploeg van vooral ervaren informatie medewerkers neemt de 28 voordrachten voor haar rekening :

Eric Swaenepoel	6
Barbara Roose	5
André Van Nieuwkerke	3
Jos Vermeulen	3
Luc Proot	3
Johan Latruwe en Annie Degroote	2
Luc Emsens en Dirk Pruost	2
Mariola Farina	1
Jo Verhalle	1
Hilde Oplinus	1
Wim Distelmans	1

Voordrachten hebben een belangrijke **sensibiliserende invloed**, doordat ze niet alleen informeren, maar ook maatschappelijke taboes doorbreken en gesprekken op gang brengen. Ze bieden een laagdrempelige manier om complexe thema's bespreekbaar te maken en kunnen zo bijdragen aan een breder draagvlak voor ethische en juridische kwesties.

Op **dat vlak** is er binnen de **bestaande LEIFpunten nog werk aan de winkel**. Een versterkte lokale verankering en een nauwere samenwerking met diverse organisaties, zoals huisartsenkringen, ziekenhuizen, woonzorgcentra en sociale diensten, ouderenverenigingen, ziekenfondsen,... kunnen de impact vergroten. Daarnaast moet er misschien ook eens nagedacht worden over andere vormen van informatieverstrekking, digitale of hybride voordrachten kunnen een oplossing bieden om een ruimer en diverser publiek te bereiken.

De hernieuwde samenwerking met de nieuw samengestelde lokale besturen biedt hier extra kansen. Door voordrachten af te stemmen op lokale noden en beleidsprioriteiten, kan de betrokkenheid van gemeenten toenemen. Bovendien kunnen lokale besturen ons ondersteunen bij de promotie en logistieke ondersteuning, waardoor de toegankelijkheid en zichtbaarheid van de voordrachten verder verbeterd worden.

Brugge II	5
Knokke-Heist	4
Oostende	2
Veurne	2
Tielt	2
De Haan	1
Damme-Sijsele	1
Izegem	1
Gullegem	1
Roeselare	1
Middelkerke	1
Menen	1

OVERZICHT INFOMEDEWERKERS (41) en MEDISCHE (11) MEDEWERKERS

MEDEWERKERS (41) LEIFPUNTEN (28)

7 LEIFpunten regio Brugge (15)

BRUGGE (8 medewerkers)

Bart Huwel, Sonia Biesbrouck, André Van Nieuwkerke,

Chris Roeyens, Jeannine Gobeyn (laatste jaar).

In opleiding : Veerle Martens, Patricia Holm, Jan Gilté.

Annie Pantens (onthaal).

Met LEIFpunten in het **Levenshuis** en **Huis van de Bruggeling**.

OOSTKUST (9 medewerkers)-(2)=(7)

Jeannine Bellaert (laatste jaar) en André Simoens,

Luc Emsens, Dirk Pruuost, Karin Delille, Marc Delatere, Chris Roeyens (zie ook Brugge)

In opleiding : Boudewijn Dehaene

Marnix Vandenberghe (overleden op 8/1/25) zie ook Oostende -Bredene).

Met LEIFpunten in **Blankenberge**, **Knokke**, **Heist**, **Damme-Sijsele** en **De Haan**.

WE40 (0)

5 LEIFpunten regio Oostende (9)+(1)=(10)

OOSTENDE-BREDENE (9 medewerkers)

Rie Van Duren, Martine Wittevrongel, Lieve Desimpel, Jos Vermeulen,

Jean Pierre Bronckaers, Marnix Vandenberghe (overleden op 8.1.25),

Katia Zwaenepoel.

In opleiding : Gerda Bauwens & Kris Thysen

Met LEIFpunten in **Oostende**, **Bredene** en **Zandvoorde**

HOUTLAND en POLDER (1 medewerker) (3)-(2) = (1)

Corinne Hodelet, Jos Vermeulen (zie ook Oostende-Bredene) en

Marnix Vandenberghe (overleden 8/1/25) zie ook Oostende-Bredene)

Met LEIFpunten in **Gistel** en **Oudenburg**.

4 LEIFpunten regio Midwest (5)

MIDDEN WEST-VLAANDEREN (2 medewerkers)

Erik Swaenepoel

In opleiding : Katrien Vanlerberghe.

Met LEIFpunt in **Roeselare**

RITS (3 medewerkers)

Peter Vanbaelenberghe, Johan Latruwe en Annie Degroote.

Met LEIFpunten in **Izegem**, **Tielt** en **Pittem**.

7 LEIFpunten regio ZW VLAANDEREN (6)

KORTRIJK (3 medewerkers)

Jo Verhalle, Stuart De Vlieger

In opleiding : Annie Vanmarcke

Met LEIFpunt in **Kortrijk**, **Wevelgem**, **Gullegem** & **Moorsele**

MENEN (3 medewerkers)

Evelien Vanheesbeek en Hilde Oplinus

In opleiding : Hilde Vandenberghe

Met LEIFpunten in **Menen**, **Geluwe**, **Wervik**

WAREGEM (0)

6 LEIFpunten regio Westhoek (5)

WESTHOEK (2 medewerkers)

Mariola Farina & Kaatje Vanlerberghe

Met LEIFpunten in **Heuvelland, Ieper, Poperinge**

WESTHOEK en POLDER (3 medewerkers)

Dorine Gunst, Michèle Vrijdag en Alfons Deley.

Met LEIFpunten in **De Panne, Middelkerke en Veurne.**

PROVINCIAAL COÖRDINATOR INFORMATIE EN SENSIBILISATIE (1)

Barbara Roose

PROVINCIAAL UL TEAM LEIF (11)

Dr. Luc Proot, dr. Frank Declerck , dr. Luc Emsens, dr. Marc Delatere en dr. Herman Tubbax

Nurses : Ria Depauw (coördinator), Brigitte Eeckman en Caroline Vanden Broecke.

Greet Van Zeir en Rie Van Duren (zorgmedewerkers euthanasie)

Bart Huwel (huisbezoeken)

Dag van de LEIF-medewerker

De jaarlijkse **Dag van de LEIFmedewerker** op de 2^{de} zaterdag van september wil de medewerkers van LEIF in West-Vlaanderen met een uitstap en een etentje bedanken voor het onvoorwaardelijk engagement bij de werking en verdere uitbouw van de informatieve en medische dienstverlening in al de uithoeken van de provincie.

Aan de partners van de medewerkers wordt de kostprijs als bijdrage gevraagd.

Op **zaterdag 14 september 2024**, op de kop 5 jaar na een fietstocht rond de uitgebreide Zwinboezem, staat een **wandeling in het Zwin** zelf op het programma.

De **organisatie** is in handen van de **LEIFzone Oostkust** en de natuurgids van dienst is **Marc Delatere**, die naast informatiemedewerker ook als arts werkzaam is in het Provinciaal Medisch ULteam LEIF.

Na de ontvangst met koffie in de Shelter, waarbij Marc wat toelichting geeft, trekt de groep rond



11u het Zwin Natuurpark in.



Tijdens de natuurwandeling deelt Marc uitvoerig zijn kennis over de flora en fauna van het Zwin.

Na 2 uurtjes natuur is het om 13u dan tijd voor wat tafelen in de Shelter.

Jammer dat heel wat medewerkers er niet bij konden zijn want het was wederom een boeiende Dag van de LEIFmedewerker !



Met warme dank
aan het team
Oostkust en de
prachtige
fotografie van An,
de partner van
Bart Huwel !





Op naar de volgende editie ! Welke LEIF-zone neemt de uitdaging aan om opnieuw voor een leerrijke en aangename samenkomst te zorgen in 2025 ?

C. KWALITEITSBEWAKING

A. Vorming

I. Palliatieve Zorg Heidehuis (zie bijlage 1)

II. Dementie, Vroegtijdige Zorgplanning en euthanasie - Dr. Luc Proot.



LEIF West-Vlaanderen

**Patiënten
lijdend aan
dementie
en
voorafgaande
zorgplanning**



Dr. Luc Proot
FACS

'Onomkeerbare' wilsonbekwaamheid
=
dementiële syndromen

Verworven onomkeerbare wilsonbekwaamheid ontstaat als het gevolg van **niet aangeboren hersenaandoening (NAH)**

- **Plotse** optredende definitieve wilsonbekwaamheid a.g.v. een hersentrombose of hersenbloeding of herseninfectie of hersentrauma. (= **onmiddellijke wilsonbekwaamheid**)
- **Langzame** ontwikkelende definitieve wilsonbekwaamheid worden a.g.v. een neurodegeneratieve ziekte zoals de ziekte van Alzheimer. (= **progressieve ontwikkeling van de wilsonbekwaamheid**)

1ste voorbeeld: definitieve wilsonbekwaamheid a.g.v. een plots gebeuren.

55-jarige vrouw doet hartstilstand thuis.

- Na **langdurige reanimatie** herneemt het hartritme. Patiënte wordt opgenomen in het ziekenhuis op intensive zorgen. 5 dagen onder verdoving gehouden om hersenen te laten herstellen van zuurstof tekort.
- Na 5 dagen stop verdoving en patiënte komt uit haar comateuze toestand.
- Enkele geluiden. Geen coherent gesprek, volledig zorgafhankelijk.
- Na een lange niet-succesvolle revalidatie definitief opgenomen in een WZC. Ze is volledig zorgafhankelijk en totaal wilsonbekwaam.
- Ze heeft geen enkele wilsverklaring en ze heeft met haar familie nooit echt gesproken over wat ze zou gewenst hebben in deze situatie.

- **Wat kan er nog?**

Euthanasie = niet mogelijk:

- Patiënte is wilsonbekwaam (**actueel verzoek**)
- **Wilsverklaring euthanasie** is niet van toepassing. De toestand van onomkeerbare wilsonbekwaamheid = een onomkeerbare coma of een permanente vegetatieve toestand.

Wel mogelijk = therapiebeperking

- **Negatieve wilsverklaring** → therapiebeperking - voorkomen van therapeutische hardnekkigheid. (patiënt = initiatiefnemer)
- **DNR code** → therapiebeperking (arts = initiatiefnemer)

Oplossing:

- **Uitbreiding van het toepassingsgebied** van de **wilsverklaring euthanasie** naar patiënten die **onomkeerbaar wilsonbekwaam** geworden zijn.

DNR codes

- Therapiebeperkende maatregelen.
- Voorkomen therapeutische hardnekkigheid;
- **De arts neemt het initiatief.**
- In samenspraak met patiënt en/of vertegenwoordiger.

☐ DNR 0	geen beperking van verdere behandelingen maximale therapie inclusief reanimatie
☐ DNR 1	geen cardiote of respiratoire reanimatie (CPR) geen beademing en geen hartmassage
☐ DNR 2	geen reanimatie én keuze van ☐ wel ☐ niet ☐ operatie van ☐ wel ☐ niet ☐ keuze van ☐ wel ☐ niet ☐ niet invasieve beademing (intubatie, CPAP) wel ☐ niet ☐ andere
☐ DNR 3	geen reanimatie én afbouw van behandelingen oplossing van de combinatie
opmerkingen	

2de voorbeeld: definitieve wilsonbekwaamheid a.g.v. degeneratieve hersenaandoening.

77-jarige man vertoont geheugenstoornissen met wisselende periodes van verwardheid en adequaat functioneren.

- **Diagnose:** gemengd dementieel syndroom nl. de ziekte van Alzheimer en Lewy body dementie. **Therapie:** medicamenteus en cognitief revalidatieprogramma.
- De **arts informeert** over de aard van zijn aandoening, het verloop, de therapeutische opties (supportief), de opvolging van de ziekte en mogelijkheid **voortgaande zorgplanning**.
- De **mensonwaardigheid** van zijn levensende → angst voor wat gaat komen en depressieve gevoelens.
 - R/ antidepressiva/geen succes. Wil dit einde niet en vraagt euthanasie.
- Het euthanasieverzoek van patiënt werd onderzocht en gunstig beoordeeld omdat hij nog wilsbekwaam is. Op zijn vraag → EU uitgevoerd.

- Euthanasie is mogelijk → wilsbekwaam.
- Euthanasie is uitgesloten → **definitief wilsonbekwaam**

Deze beperking in de wet verplicht een patiënt die lijdt aan een dementieel syndroom euthanasie te vragen op het moment dat hij/zij nog genoeg wilsbekwaam is en verplicht hen als het ware, om te vroeg uit het leven te stappen. Hij/zij riskeert wellicht een voor zichzelf en de familie aanvaardbare mooie tijd te missen.

Algemene kenmerken van dementiële syndromen¹.

- Stoornis in het **cognitief domein** → zelfredzaamheid, aantasting sociale rol en identiteit → wilsonbekwaamheid.
- Stoornis in het **dagelijks functioneren** (iADL + ADL)
- Stoornissen in het **gedrag** → verlies sociale normen, apathie, agitatie, psychose, agressie, depressie etc.
- **Chroniciteit** → progressieve en onomkeerbare aftakeling levenskwaliteit wilsonbekwaamheid².
- **Oorzaak** = **beschadiging of ziekte hersenen**

2. D. King et al., Factors associated with change over time in quality of life of people with dementia: longitudinal analyses from the MCODEM cohort study. BMC Geriatrics 2022, 22(1), 489

Voorkomen van dementiële syndromen

- **Prevalentie** vooral op **hoge leeftijd** (= belangrijkste risicofactor).
 - 2% < 65 jaar. > 85 jaar = 33%. > 90 jaar = 45%
 - Veelal gemengde vormen
 - Zowel ziekte van Alzheimer als vasculaire dementie (hersenvoeringsproblemen a.g.v. het verouderingsproces.)
- **Verkorte levensduur**. Mediane **overleving** 7 à 10 jaar.
- **Dementie = terminale ziekte** palliatieve zorg belangrijk.
 - Terminale levensfase = grillig verloop aanslepen.
 - **Voorafgaande zorgplanning** – 'negatieve wilsverklaring'.
- **Impact op de omgeving** evolutie def. wilsonbekwaamheid.

Belang van mantelzorg en thuiszorg

Andere dementiële syndromen

- Ziekte van Pick**: vorm van een fronto-temporale dementie - stoornissen in gedrag, emoties en persoonlijkheid
- Syndroom van Korsakov**: tekort aan Vit B (alcoholverslaving)
- Ziekte van Creutzfeldt – Jacob**: Prionen. Eten van besmet voedsel – erfelijk vorm. Zeer snel evolutief
- Parkinson + dementie**: vorm van Lewy body dementie
- Posterieure corticale atrofie**: visuele hallucinaties. De ogen zijn OK maar de hersenen erkennen de beelden niet meer.
- Downsyndroom en dementie**: vaak op jonge leeftijd. Dikwijls bij patiënten met verstandelijke beperkingen

De ernst van het dementiële syndroom Clinical Dementia Rating-score (CDR-score)

CDR	Klinisch beeld
0	Normaal verouderingsproces hersenen
0,5	milde cognitieve stoornis (zelfstandig- toezicht)
1	milde vorm van dementie (begeleiding)
2	matige dementie, mits met goede zorg nog thuis behandelbaar (zorg)
3	ernstige dementie, thuiszorg wellicht niet meer mogelijk (gespecialiseerde zorg)

¹ Clinical Dementia Rating (CDR) Dementia Severity Rating Scale (DSRS)
2. D. King et al. Factors associated with change over time in quality of life of people with dementia: longitudinal analyses from the MCODE cohort study. BMC Geriatrics 2022, 22(1), 469

Euthanasie bij dementie N = 442

Aard dementiële syndroom	N	%
ziekte van Alzheimer	235	53
dementie niet gespecificeerd	138	31
lewy body dementie	33	7
fronto-temporale dementie	14	3
vasculaire dementie	10	2
dementie (parkinson)	11	2
dementie (primaire progressieve afasie)	1	0
Totaal	442	100

De stadia van dementiële syndromen

Prodromaal stadium = milde cognitieve stoornis.

- Symptomen: Patiënt kan nog zelfstandig functioneren
- Vaststelling: naasten > patiënten
 - Problemen met de **iADL** niet met de basis ADL
 - **Diagnose** → **vroegtijdige diagnose** → **therapie**
 - Anamnese + hetero-anamnese: patiënt en naaste
 - **Cognitieve testen**
 - MMSE (Mini Mental State Examination - 26-23/30)
 - Neuropsychologische testen
 - **MRI hersenen en PET-CT**
 - **Onderzoek cerebro-spinaal vocht + (bloed)**: amyloid en p-tau eiwit
 - **Follow-up**: achteruitgang iADL en **voorafgaande zorgplanning**

Milde vorm van dementie (begeleiding)

- **De overgang van een milde cognitieve stoornis naar vroegtijdig dementie is niet altijd duidelijk**
 - In dit stadium kan de patiënt nog zelfstandig functioneren, kan nog auto rijden, werken en deelnemen aan het sociale leven.
- **Mantelzorg: balans** → zelfstandig functioneren versus veiligheid. Patiënt zijn routine laten maar controleren!
 - Medicatie: innamen en zo ja juiste dosis?
 - Financiën: fouten?
 - Auto: rijden risico van ongevallen/verloren rijden?
 - Veiligheid in huis: gebruik van huishoudelijke apparaten.
 - Wapens in huis: risico gebruik bij verwachtheid
 - Alleen thuis laten?
- Moment voor **voorafgaande zorgplanning**. Wat zijn de wensen voor de zorg (algemeen – levensseinde)

Matige vorm van dementie (professionele zorg)

- **Medisch**: Is de langste fase → meerdere jaren aanslepen, ziekte is evolutief → zorg regelmatig aanpassen.
- **Stoornis in dagelijks functioneren**: ~~Zelf~~ iADL en ADL functies uitvoeren:
 - zelfzorg/toiletgang/kleden/etc.
- **Stoornissen in gedrag**: probleemgedrag: onrust, dwalen agressie en wanen etc.
- Wisselende wilsonbekwaamheid → euthanasie
- **Mantelzorg: balans** → veiligheid thuis +/- ondersteuning/zorg
 - **Houding van de mantelzorgers**:
 - Geduldig/positieve ingesteldheid ook qua lichaamstaal
 - Eenvoudige taal/Verdeel handelingen in stappen
 - vb. kleden in stappen vb. eerst de schoenen daarna
 - Omgaan met probleemgedrag (medicatie)
 - **Moeilijk beslissing (emotioneel)** kan de zorg nog

Ernstige vorm van dementie (specialistische zorg)

- Medisch**
- **Ernstig fysiek lijden**
 - Slikstoornissen – eet en voedingsproblemen
 - Bewegingsstoornissen (trage gang – paratonie)
 - Cachexie/bedlegerig/incontinentie/decubitus etc.
 - Verlies aan taal (mutisme)
 - **Ernstige psychisch lijden**: niet meer bewust van omgeving en van zichzelf, niet meer in staat om een gesprek te voeren.
- Mantelzorg** → **vertegenwoordigen**
- Thuiszorg = opname WZC → **persoongerichte zorg**.
 - **Uitvoering voorafgaande zorgplanning**
 - Voorkomen van therapeutische harnakkigheid

Belang en rol van de 'mantelzorger'

- Probleem:** dementie is een **progressieve ziekte** = uitdagingen nemen toe = werk van de mantelzorger neemt toe stress.
- De **ideale** mantelzorger bestaat niet.
 - Realiteit ups en downs gaat. **Zelfzorg** is belangrijk.
 - Risico voor de mantelzorger fysieke en mentale uitputting.
 - De zorg voor een patiënt met dementie =
 - Zorg voor **welzijn** én van de patiënt én de mantelzorger.
 - Thuiszorg/dagcentra/WZC
 - Voorafgaande zorgplanning en follow-up
 - Ondersteunende verenigingen
 - Alzheimer liga Vlaanderen

Waarom vragen patiënten met dementie euthanasie.

Het ondraaglijk en uitzichtloos en onbehandelbaar lijden?

- Achteruitgang van de cognitieve vermogens
- Achteruitgang in het functioneren (IADL en ADL)
- **Angst voor het lijden in de toekomst.**
 - Angst voor het verlies van de eigen persoonlijkheid
 - Angst voor verlies van autonomie en afhankelijk worden van anderen
 - Angst voor verdergaande ontluistering en de vrees om niet waardig te sterven.

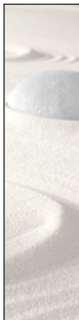
Voorafgaande zorgplanning

De negatieve wilsverklaring De voorafgaande wilsverklaring euthanasie

De negatieve wilsverklaring - het gesprek

Vragen:

- Wat is voor jou **ondraaglijk lijden** en waarom?
- Op welk moment vindt je dat jou **leven mag eindigen**?
- Wat wil je i.g.v. een ernstige beroerte of als je erg dement bent geworden? Wil je **levensverlengende behandelingen of niet**?
- Weet je wat **euthanasie** is?
- Begrijp je dat je alleen euthanasie kunt krijgen als je nog **wilsbekwaam** bent.
- **Is jou arts bereid** om in de beschreven situatie euthanasie uit te voeren? Zo nee, waarom niet en in welke situaties zou hij hier wel toe bereid zijn? Naar wie kan hij U eventueel verwijzen?



De negatieve wilsverklaring - het gesprek

Bespreek je negatieve wilsverklaring met je arts!!!!

- = uitnodiging om als patiënt in gesprek te gaan over uw waarden, wensen en behoeften rond het levenseinde.
- Uw arts krijgt inzicht in wat jij wil én als patiënt leer je wat je arts wilt en kan doen.
- Hiermede vermindert je het risico dat er later misverstanden ontstaan over mogelijkheden en onmogelijkheden.

Negatieve wilsverklaring

Wetgenen van behandelings/onderzoeken, geldig bij een onomkeerbare toestand van wilsonbekwaamheid

Naam en voornaam Proot Luc.....

Adres

Rijksregisternummer

Indien ik blijvend wilsonbekwaam ben geworden, wil ik geen levensverlengende behandeling maar enkel comfortzorg. Ik wil geen onderzoeken meer tenzij ze mijn comfort zouden kunnen verbeteren.

Als patiënt lid van een dementie ziekte wil ik zolang ik voldoende wilsbekwaam ben betrokken worden bij de beslissingen over mijn zorg. Indien ik nimmer wilsbekwaam ben wil ik op een menswaardige wijze worden behandeld. Zó wil ik geen levensverlengende behandelings, wil ik bij hartstilstand niet gereanimeerd worden, wil ik niet kunstmatig gevoed worden ook niet via maagsonde. Ik wil niet geventileerd noch gedesaldeerd worden enz.

Ik wens verder dat alles gebeurt volgens de instructies van mijn vertegenwoordiger die op de hoogte is van mijn wensen.

Mag de behandeling verdergezet worden in functie van organodonatie.

☒ Ja
☐ Nee



Negatieve wilsverklaring

Weigeren van behandelingen/onderzoeken, geldig bij een onomkeerbare toestand van wilsonbekwaamheid

Naam en voornaam : Proot Luc.....

Adres :

Rijksregisternummer :

Indien ik blijvend wilsonbekwaam ben geworden, wil ik geen levensverlengende behandeling maar enkel comfortzorg. Ik wil geen onderzoeken meer tenzij ze mijn comfort zouden kunnen verbeteren.

Persoonlijke toelichting (doelen en waarden) - optioneel

Mag de behandeling verdergezet worden in functie van orgaandonatie.
 ☐ Ja
 ☐ nee



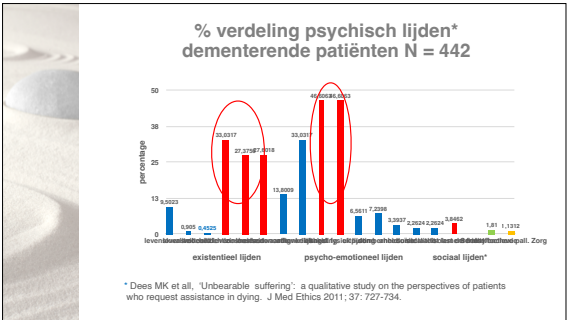
Ik wens, als ik **wilsonbekwaam** ben en mij in een **medisch uitzichtloze toestand** bevind, ongeacht mijn levensverwachting, op een **menswaardige wijze** te worden behandeld. Ik wil te allen tijde **therapeutische hardnekkigheid** vermijden.

Ik wens dan niet meer opgenomen te worden in een ziekenhuis, niet meer gereanimeerd, noch mechanisch geventileerd noch geopeerd noch gedialyseerd noch via een maagsonde kunstmatig gevoed te worden. **Ik wens verder dat alles gebeurt volgens de instructies van mijn vertegenwoordiger die op de hoogte is van 'al' mijn wensen.**

In het bijzonder wil ik bij blijvende wilsonbekwaamheid **vb.** a.g.v. een niet aangeboren hersenandoening (NAH) en ongeacht mijn levensverwachting **vb.** na een hersen trauma, hersentrombose, hersenbloeding, een dementiële ziekte enz. geen operatie, reanimatie, ventilatie, nieraaldie enz. **Ik wens verder dat alles gebeurt volgens de instructies van mijn vertegenwoordiger die op de hoogte is van 'al' mijn wensen.**

**Euthanasie bij dementie: aantal patiënten per jaar
vergelijking Nederland - België**

Jaar	België	Nederland
2004	2	1
2005	1	1
2006	1	1
2007	1	1
2008	1	1
2009	1	1
2010	25	25
2011	43	43
2012	37	37
2013	17	17
2014	13	13
2015	12	12
2016	10	10
2017	12	12
2018	14	14
2019	162	162
2020	179	179
2021	219	219
2022	42	285
2023	10	338



* Dees MK et al, "Unbearable suffering": a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics* 2011; 37: 727-734.



Het zorgpad euthanasie bij dementie;

Nauwe samenwerking patiënt, behandelende arts, zijn naaste(n) en uitvoerende arts.

1^{ste} stap: behandelende arts

- **Uitgebreide informatie:** aard en verloop van de aandoening. Belang van **follow-up** en **voorafgaande zorgplanning** o.a. (negatieve) wilsverklaring en wilsverklaring euthanasie) en de (on)mogelijkheid van **euthanasie**!
- **Betrekken van de naasten.**
 - Angst voor een **mensonwaardig** levenseinde.
 - Vrees voor therapeutische **hardnekkigheid**.

¹ Chambarre K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliers L. End-of-life decisions in individuals dying with dementia in Belgium. J Am Geriatr Soc. 2015 Feb;63(2):290-296.

¹ Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliens L. End-of-life decisions in individuals dying with dementia in Belgium. *J Am Geriatr Soc*. 2015 Feb;63(2):290-296.

Het zorgpad euthanasie bij dementie;

2de stap: informatie door uitvoerende arts → Niet te vroeg en niet te laat

- Voorwaarde = EU-verzoek moet primair de wens van de patiënt zijn. Externe druk familie uitsluiten?
- Opmaken van een **helder schriftelijk verzoek** waarin de patiënt zou **precies** mededeelt wanneer hij/zij euthanasie zou willen vooraleer hij wilsonbekwaam wordt: **(= rode lijn)**.

3de stap: follow-up: behandelende arts en uitvoerende arts

- Behandelende arts: **regelmatig** de achteruitgang van cognitief functioneren en de wilskwaamheid evalueren.
- Uitvoerende arts: nagaan of de **EU-vraag actueel** blijft. Dementerende kunnen de **grens** opschuiven voor wat voor hen leefbaar is belang regelmatige beoordeling van de **'rode lijn'**.

- Behandelende arts: **regelmatig** de achteruitgang van cognitief functioneren en de wilsbekwaamheid evalueren.
- Uitvoerende arts: nagaan of de **EU-vraag actueel** blijft. Dementerende kunnen **de grens** opschuiven voor wat voor hen leefbaar is belang regelmatig beoordeling van de **rode lijn**'.

III. Nuttige uitleg omtrent “Levensmoeheid” - Dr. Luc Proot

Dr. Luc Proot
Algemene Heelkunde
LEIFarts
Bosdreef 13
8020 Oostkamp
Tel: 050/841777
email: proot.luc@telenet.be
RIZIV: 1 – 32723-70-140

Brugge, 30 juni 2024

Voorafgaande zorgplanning en euthanasie bij patiënten met levensmoeheid.

Voorafgaande opmerkingen.

- Het gaat niet om ‘vroegtijdige’ zorgplanning maar om **voorafgaande zorgplanning**. Een zorgplanning heeft niks te maken met tijd maar met iets dat je voorafgaandelijk regelt en op papier zet. Vandaar ‘voorafgaande’ zorgplanning.
- De problematiek van **levensmoeheid is omzeggens altijd secundair** aan meerdere chronische maar evolutieve somatische en/of psychiatrische aandoeningen die o.a. het gevolg zijn van het verouderingsproces en die elke mens ondergaat en van de gevolgde levensstijl.
- In het ‘**Rapport van de Nederlandse adviescommissie voltooid leven**’¹ wordt de groep mensen die op basis van de gedachte van een voltooid leven en/of levensmoeheid **een actieve doodswens hebben zonder medisch context** als zeer klein beschouwd en zou nauwelijks 1% bedragen.
- De **medisch context i.g.v. levensmoeheid** wordt in Nederland beschreven als een stapeling van ouderdomsklachten en in België als polypathologie.
- Een **euthanasie bij levensmoeheid** is in ons land enkel mogelijk indien er een medische context is, de patiënt wilsbekwaam is en de vraag van hemzelf op vrijwillige basis uitgaat.

Levensmoeheid en voorafgaande zorgplanning

De toename van de medische kennis heeft geleid tot een duidelijke verlenging van onze levensverwachting d.w.z. dat de ziektegerelateerde sterfte op jongere leeftijd afneemt waardoor meer mensen verouderen en uiteindelijk sterven aan de gevolgen van het complexe verouderingsproces.

- Dit verouderingsproces is individueel zeer verschillend maar gaat bijna altijd gepaard met de ontwikkeling van multimorbiditeit of polypathologie of het gelijktijdig voorkomen van

¹ Rapport Adviescommissie Voltooid leven (Commissie Prof.dr. P. Schnabel. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2016/02/04/rapport-adviescommissie-voltooid-leven>.

meerdere chronische aandoeningen die ondanks behandeling verder evolueren naar een eindstadium. Dit eindstadium stemt overeen met het falen van het desbetreffend orgaan. Enkele voorbeelden:

- Zo zal een **chronisch hartfalen**² evolueren naar een toestand van toenemende kortademigheid zelfs in rust en een tanende mogelijkheid tot onmogelijkheid om inspanningen te leveren. Uiteindelijk zal dit leiden tot een hartstilstand en dood. Chronisch hartfalen is een levensbedreigende aandoening.
- **Polyartrose**³ al of niet gepaard met osteoporose gaat gepaard met toenemende pijnen, verminderde beweeglijkheid, verminderde spierkracht, toegenomen instabiliteit en verhoogd fractuurrisico. Vooral bij bejaarden veroorzaakt dit ondraaglijke pijn, sterk gereduceerde mobiliteit tot immobiliteit en een uitgesproken aantasting van de zelfredzaamheid.
- Ook de nierfunctie wordt gekenmerkt door langzame achteruitgang. Bij een aantal bejaarden zal dit aanleiding geven tot een **chronisch nierfalen**⁴. Bejaarden met een chronisch nierfalen hebben een groter risico om te overlijden aan cardiovasculaire ziekten. Bovendien is bij bejaarden de behandeling van een terminaal nierfalen met een nierfunctievervangende therapie zoals hemodialyse niet evident en gaat dit gepaard met ernstige neveneffecten.
- De prevalentie van visuele beperkingen met o.a. **blindheid** neemt exponentieel toe met de leeftijd. De meest voorkomende oogandoeningen zijn de maculaire degeneratie, de diabetische retinopathie en het glaucoom. Het eindstadium van deze aandoeningen is een onbehandelbare en definitieve blindheid en blindheid op bejaarde leeftijd veroorzaakt een zeer ernstige aantasting van de levenskwaliteit en een totaal verlies aan autonomie.
- Kenschetsend is dat al deze aandoeningen evolueren naar het falen van het desbetreffend orgaan wat zeer ernstige functionele beperkingen om niet te zeggen handicaps doet ontstaan die de levenskwaliteit dusdanig aantast dat hierdoor het levensperspectief van deze patiënten negatief wordt beïnvloedt waardoor een doodswens ontstaat. Om in deze situatie **therapeutische hardnekkigheid** te voorkomen kan een **negatieve wilsverklaring** een belangrijke rol spelen.

Levensmoeheid en euthanasie

Sinds het in voege treden van de euthanasiewet in 2002 en tot eind 2023 hebben 5.079 patiënten op basis van polypathologie en levensmoeheid euthanasie ondergaan. 90% van deze patiënten was ouder dan 70 jaar. 70% ouder dan 80 jaar en 30% was ouder dan 90 jaar.

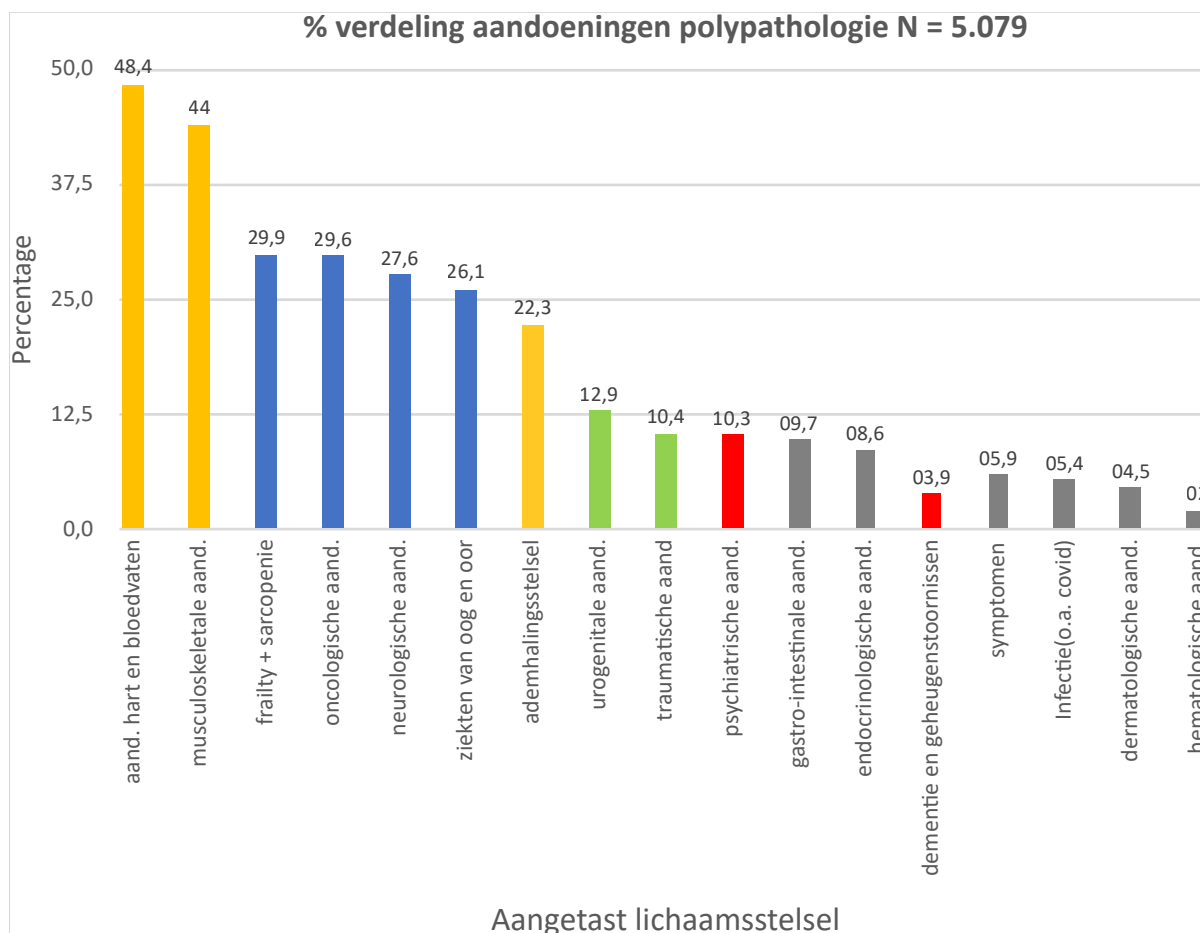
² Vanessa Obas, Ramachandran S Vasan
The aging heart
Clinical Science (Lond) 2018 Jul 9;132(13):1367-1382.

³ Handboek voor mensen met artrose
<https://www.poly-artrose.nl/bestanden/handboek-artrose-2e-druk-2019-def2.pdf?cd=i>

⁴ NHG-Standaard chronische nierschade 2018.
<https://richtlijnen.nhg.org/multidisciplinaire-richtlijnen/chronische-nierschade>

Het aantal patiënten met polypathologie die euthanasie ondergingen neemt toe. Sinds 2016 ziet men een duidelijke stijgende trend. In 2023 bedroeg dit aantal 23% of 793 patiënten van het totaal geregistreerde euthanasies zijnde 3.422 patiënten

De aard van het fysieke lijden en de samenstelling van de polypathologie



- In bijna 50% is er terminaal **chronisch hartfalen en/of terminaal vaatlijden** (amputaties kwam voor bij meer dan de helft van de patiënten met terminaal perifeer vaatlijden.)
- In ongeveer 45% was er sprake van een **zeer pijnlijke invaliderende tot immobiliserende polyartrose** en polyarthritis. Indekingsfracturen van de lumbale wervels en heupfracturen kwam voor bij 45% van de patiënten.
- In 30% waren **maligne aandoeningen** aanwezig al of niet gemetastaseerd die omwille van de ouderdom niet lege arte konden behandeld worden. Ook nu was de ingestelde palliatieve zorg bij de helft van deze patiënten ineffectief.
- In meer dan 20% vertoonde de patiënt een terminaal longlijden (COPD D) en waren extreem zuurstofdependent.
- Blindheid en totale doofheid kwam voor bij meer dan een ¼ van de patiënten en lag aan de basis van een volledige zorgafhankelijkheid.
- Hemiplegie, afasie etc. als sequel van één of meerdere CVA of hersentrombose. De ernstige invaliditeit die hiervan het gevolg was en de aantasting van de zelfredzaamheid speelde een prominente rol in de euthanasieverzoeken
- Onbehandelbare depressies en dementering kwamen voor bij 15% van de patiënten.

- Al of niet terminale nierinsufficiëntie trad op bij 13%.

Het ondraaglijk, aanhoudend en niet te lenigen lijden vindt niet alleen zijn oorsprong in het lijden veroorzaakt door elke aandoening afzonderlijk maar vooral door de combinatie van de aandoeningen in de verschillende lichaamssystemen.

Om de **ernst en de behandelbaarheid van het fysieke lijden** veroorzaakt door de polypathologie te beoordelen kan men gebruik maken van de **Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics (CIRS-G)**⁵ en de **Charlson's Morbidity index**⁶. Meetinstrumenten die in ons land bij Belgische patiënten werden geëvalueerd en gevalideerd⁷. Het zijn belangrijke hulpmiddelen om de ernst van het fysieke lijden in te schatten. Vooral de Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics is een zeer bruikbaar instrument. Bij score 3 en 4 kan men spreken van een ernstige en ongeneeslijke aandoening.

Cumulative Illness Rating Scale (CIRS-G)	
Score	Algemene omschrijving van de score
0	Geen aandoening
1	Milde (chron) aandoening: geen invloed op normale activiteit, zeer goede prognose
2	Matige (chron.) aandoening: invloed op dagelijks leven met een matige functionele beperking/morbiditeit. 1 ^{ste} lijnsbehandeling nodig. Geen aantasting autonomie en goede prognose.,
3	Ernstige (chron.) aandoening: significante beperkingen aanwezig/ernstige morbiditeit. Snelle behandeling noodzakelijk veelal alleen nog supportieve behandeling. Prognose is wisselend. Toenemende zorgafhankelijkheid en aantasting van de autonomie
4	Zeer ernstige (chron.) aandoening: orgaanfalen met uitgesproken beperkingen en morbiditeit en al/of niet levensbedreigende situatie. Spoedeisende behandeling alleen supportief. Prognose slecht. Complete zorgafhankelijkheid en verlies van autonomie en verhoogd sterfterisico

⁵ Waldman, E., Potter, J.F.

A prospective evaluation of the cumulative illness rating scale.

Aging Clin Exp Res **4**, 171–178 (1992).

⁶ Charlson ME, Carrozzino D, Guidi J, Patierno C.

Charlson Comorbidity Index: A Critical Review of Clinimetric Properties.

Psychother Psychosom. 2022;91(1):8-35.

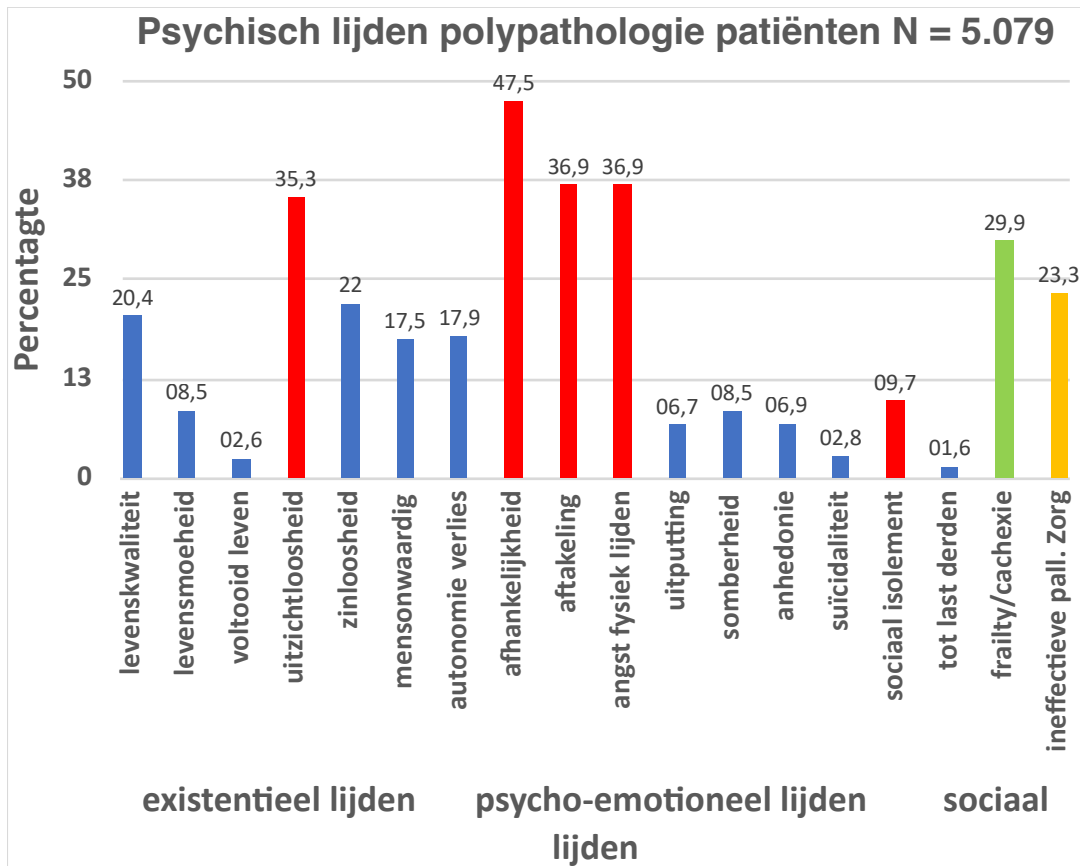
⁷ Pauline Boeckxstaens, Bert Vaes, Delphine Legrand, Olivia Dalleur⁴ An De Sutter & Jean-Marie Degryse.

The relationship of multimorbidity with disability and frailty in the oldest patients: A cross-sectional analysis of three measures of multimorbidity in the BELFRAIL cohort.

European Journal of General Practice, 2015; 21: 39–44

De aard van het psychisch lijden

Bij polypathologie en levensmoeheid is er eveneens belangrijk psychisch lijden aanwezig. Soms overschaduwde het psychisch lijden zelfs het fysieke lijden wat de beoordeling van een euthanasie verzoek kan bemoeilijken. Vandaar ons onderzoek naar de aard van het psychisch lijden bij de patiënten met polypathologie die euthanasie hebben ondergaan. Let wel: artsen zijn niet verplicht het psychisch lijden uitgebreid te beschrijven in het registratiedocument euthanasie.



Het onderzoek van het psychisch lijden geeft ons een inzicht in de motivatie waarom deze patiënten om euthanasie verzochten. Voor het onderzoek van dit psychisch lijden werd gebruik gemaakt van Het onderzoek van het psychisch lijden geeft ons een inzicht in de motivatie waarom deze patiënten om euthanasie verzochten. Voor het onderzoek van dit psychisch lijden werd gebruik gemaakt van

het wetenschappelijk onderzoek van Marianne Dees⁸ die onderscheid maakt tussen existentieel lijden, psycho-emotioneel lijden en sociaal lijden.

- Het **existentieel lijden** werd veroorzaakt door de uitzichtloosheid van dit lijden en het gebrek aan enig perspectief op beterschap. Dit alles versterkt door de perceptie van de zinloosheid en de mensonwaardig van dit lijden.
- Het **psycho-emotioneel lijden** vindt zijn oorsprong vooral in een niet gewenste zorgafhankelijkheid, een verlies aan autonomie, een vrees voor de verdere aftakeling en de toename van het fysieke lijden in de toekomst.
- Het **sociaal lijden** werd weinig beschreven en bestond vooral uit het gevoel van sociaal geïsoleerd zijn.

Opvallend bij dit onderzoek is de vaststelling dat bij ongeveer 1/3 van de patiënten dit gepaard ging met **frailty en/of cachexie**, vormen van toenemende kwetsbaarheid en dat bij ¼ de ingestelde palliatieve zorg ineffectief was. De helft van de patiënten met polypathologie werden beschouwd als patiënten die niet-terminaal waren of niet binnen afzienbare termijn zullen komen te overlijden.

Besluit

1. De kans op de ontwikkeling van polypathologie en secundair daaraan van levensmoeheid neemt toe met de leeftijd. Vooral boven de 80 jaar stelt men een belangrijke toename vast. Dit gaat gepaard met een ernstige aantasting van de levenskwaliteit.
2. Wanneer men niet meer in staat is om de levenskwaliteit van deze patiënten op één voor hen acceptabel peil te behouden ontstaat een passieve doodsgedachte die kan evolueren naar een actieve doodsgedachte die al dan niet kan uitmonden in een euthanasieverzoek. Het gaat om een complex samenspel van factoren waardoor mensen ervaren dat hun leven

⁸ Dees MK et al, 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. J Med Ethics 2011; 37: 727-734.

Curriculum vitae dr. Luc Proot

Samenvatting curriculum vitae

Dr. Luc Proot is algemeen chirurg met een bijzondere interesse in de oncologische heekunde. Hij specialiseerde in de algemene heekunde aan het UZ Gent o.l.v. Prof. F. Derom. Hij volgde een bijkomende specialisatie in de oncologische heekunde aan het Antoni Van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam en aan de universiteit van Erlangen. In 1979 werd hij aangesteld in het A.Z. Sint Jan te Brugge op de dienst algemene, vaat- en kinderheekunde waar hij zich toeleegde op de oncologische heekunde en later diensthoofd werd. Vanaf 1989 tot 2006 was hij secretaris generaal van de 'Royal Belgian Society for Surgery'. In die functie was hij stichtend lid van 'The Belgian Society for Surgical Oncology' en van de 'Belgian Section of Breast Surgery' van datzelfde genootschap. In 2002 werd hij fellow van 'The American College of Surgeons'. Het is medestichter van de palliatieve zorg in de regio Noord West-Vlaanderen, LEIFarts en UL-team arts en lid van de Federale Euthanasiecommissie. In 2023 werd zijn activiteit als LEIFarts bekroond met de LEIFtime achievement award.

niet meer de moeite waard is om geleefd te worden zodat ze de dood verkiezen boven het leven.

- Zo willen vele bejaarden niet naar een WoonZorgCentrum omdat ze daar een leven zullen moeten lijden dat niet strookt met hun levenswaarden en dat gekenmerkt wordt door een verlies aan betekenis voor anderen, door sociale isolatie en eenzaamheid, door het verlies van de binding met het reële leven, het verlies van autonomie, een niet gewenste afhankelijkheid, de bevoogding van derden etc. Het zijn zoveel factoren die een rol spelen bij het ontstaan van de levensmoeheid. Vandaag heeft de ouderenzorg nog steeds niet het gepaste antwoord op dit alles gevonden. Dit kan slechts wanneer in de WZC openheid bestaat om euthanasie bespreekbaar te maken en ook te laten toepassen zonder het opleggen van extra voorwaarden waarbij ze hun visie op euthanasie aan hun bewoners opleggen.

3. De vraag of ouderen die ondraaglijk lijden als gevolg van levensmoeheid de mogelijkheid moeten hebben om hun leven te beëindigen door euthanasie is een te éénzijdig gestelde vraag.

- **Levensmoeheid kan niet losgezien worden van de polypathologie** waarop ze is geënd. Deze polypathologie kan zowel somatische als psychiatrische aandoeningen omvatten. Inderdaad de Belgische euthanasiewet vereist een medisch grondslag maar deze is naar onze ervaring i.g.v. levensmoeheid steeds aanwezig.
-

- In deze context strookt het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (2017) dat de loutere aanwezigheid van medische symptomen die met de ouderdom verbonden zijn (bv. verminderd gezichts- en gehoorvermogen, mobiliteitsproblemen) op zich geen voldoende reden om in aanmerking te komen voor euthanasie, niet met **de dagelijkse praktijk**. Meer nog de uitdrukking **‘medische symptomen die met de ouderdom verbonden zijn’** is denigrerend voor het lijden van deze bejaarde patiënten. Hiermede gaat het Comité voor Bio-ethiek voorbij aan de ernst van de chronische maar evolutieve aandoeningen waaraan deze patiënten lijden waarvan sommige aandoeningen levensbedreigend zijn.
- Naast medische factoren spelen ook niet medische factoren een rol spelen in het ontstaan van levensmoeheid. Dit doet niks af van de mogelijkheid dat de aanwezige polypathologie de basis vormt voor de beoordeling van een euthanasieverzoek. Als arts betrokken bij het onderzoek van euthanasievragen zijn we verplicht ook met deze factoren rekening te houden.
- Deze opvatting is in contrast met wat het Comité voor Bio-ethiek stelt. Volgens hun advies spelen **psychosociale factoren** geen rol en mag bij de beoordeling van een euthanasieverzoek hiermede geen rekening worden gehouden. Echter, zowel in de gerontologie als in de geriatrie wordt hier heel veel aandacht aan besteed en dit vanuit het holistisch principe van de zorgverlening. Dat alles gaat de verantwoordelijkheid van de maatschappij en de politiek niet uit de weg die op deze wijdverspreide maatschappelijke problemen en vragen dringend een maatschappelijk, economisch en politiek antwoord moet geven. Het is de verdienste van de medische wereld dat zij deze problemen aan de kaak stellen.
- Jammer genoeg stelt men vast dat nog te weinig artsen het causaal verband tussen polypathologie en levensmoeheid kennen en erkennen en zich blindstaren op het begrip levensmoeheid en op basis hiervan euthanasieverzoeken afwijzen. Bovendien leggen vele artsen hun eigen beperkte visie over de toepassing van de euthanasiewet op aan hun patiënten en verwijzen ze deze patiënten niet verder naar meer ervaren artsen zoals de aanpassing van de wet in 2020 verplicht. Veel patiënten die over levensmoeheid klagen krijgen een antidepressivum als behandeling wat niet aangewezen is. Ook bij artsen is er nog heel wat werk aan de winkel zodat ze de complexe euthanasiewet correct kunnen toepassen.
- **De vraag of een bejaarde na wijs en langdurig beraad zouden moeten kunnen opteren voor een vrijwillig en zelfgekozen einde en op zijn gekozen moment uit het leven stappen** is door de zgn. niet als dusdanig bedoelde uitspraken van de heer Luc Van Gorp van de CM ook in ons land aan de orde gesteld. Dit debat woedt al geruime tijd in Nederland. Alsnog is hiervoor nog geen voldoende draagvlak.

Collegialiter
 Dr. Luc Proot
 Coördinerend LEIFarts
 LEIF West-Vlaanderen

IV. Officiële cijfers en letters 2024 Federale euthanasiecommissie

De Federale Commissie voor Toezicht en Evaluatie van Euthanasie heeft cijfers vrijgegeven voor dit type levenseindeprocedure voor het jaar 2024. Ze zijn gebaseerd op registratiedocumenten die door de Commissie zijn onderzocht over euthanasie uitgevoerd tussen 1 januari en 31 december 2024.

In 2024 ontving en onderzocht de Commissie **3.991** registratiedocumenten. Dit is een stijging van 16,6 % ten opzichte van 2023. Euthanasie vertegenwoordigde 3,6 % van het aantal sterfgevallen in België in 2024, tegenover 3,1 % in 2023 (bron: StatBel, 25.01.2024).

Het aantal registratiedocumenten opgesteld in het Nederlands steeg met 25 %, terwijl het aantal registratiedocumenten in het Frans wat daalde (949 in 2024 tegenover 1.001 in 2023).

De meeste patiënten die euthanasie ondergingen, waren **ouder dan 70 jaar (72,6 %)**, waarvan 43,2 % ouder dan 80 jaar. Euthanasie bij patiënten **jonger dan 40 jaar** blijft zeldzaam (**1,3 %**).

Er werd in 2024 **één geval** van euthanasie bij een **minderjarige** geregistreerd. Sinds de uitbreiding van de wet in 2014 komt het totaal aantal geregistreerde gevallen bij minderjarigen hiermee op **zes**.

Euthanasie thuis neemt toe

Wat de locatie van de euthanasie betreft, werd in 2024 een stijging vastgesteld van het aantal **euthanasie thuis (50,4 % van de gevallen)**.

Dit bevestigt de voorkeur van patiënten om in hun vertrouwde omgeving te blijven. Het aandeel euthanasies in woonzorgcentra bleef stabiel (17,6 %), terwijl een lichte daling werd waargenomen in ziekenhuizen (30,2 %, waarvan 6,3 % in palliatieve eenheden tegenover 32 % (en 6,1%) in 2023).

De grootste groep patiënten bevond zich in de leeftijdsgroep van **80 tot 89 jaar (29,2%)**. Euthanasie bij patiënten jonger dan 40 jaar blijft zeer zeldzaam (1,2%).

Medische aandoeningen die leiden tot euthanasie

De belangrijkste aandoeningen die tot euthanasie leidden, waren:

- Kanker (54 % van de gevallen)
- Polypathologie (26,8 %) – toegenomen
- Ernstige neurologische ziekten (8,1 %)
- Cardiovasculaire aandoeningen (2,6 %) en ademhalingsaandoeningen (2,9 %)

Euthanasie voor psychiatrische aandoeningen en cognitieve stoornissen blijft zeldzaam (1,4 % voor elke categorie).

De patiënten ondervonden doorgaans meerdere vormen van lijden:

- 82,3 % hadden zowel fysiek als psychisch lijden (tegenover 76,2 % in 2023)
- 15,8 % enkel fysiek lijden

- 1,9 % uitsluitend psychisch lijden

Het is belangrijk om op te merken dat psychisch lijden niet moet worden verward met een psychiatrische aandoening. Het kan ook het gevolg zijn van een fysieke ziekte, zoals verlies van autonomie of waardigheid bij vergevorderde kanker.

De Commissie benadrukt dat de ontvangen registratiedocumenten voldeden aan de essentiële wettelijke voorwaarden:

- Vrijwillig, overwogen en herhaald verzoek zonder externe druk,
- Ernstige en ongeneeslijke ziekte, waarbij de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt
- Ondraaglijk aanhoudend en niet te lenigen lijden veroorzaakt door deze aandoening

Geen enkele registratiedocument werd doorgestuurd naar het parket. De Commissie was van mening dat alle ontvangen aangiften, of ze nu afkomstig waren van mensen die in België of in het buitenland woonden, voldeden aan de essentiële voorwaarden van de wet en geen enkele aangifte werd doorgestuurd naar het Openbaar Ministerie.

Meer details vind je hier: <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/euthanasie-publicatie-van-de-euthanasiecijfers-belgie-voor-2024>

V. Nuttig document inzake polypathologie - Dr. Luc Proot en Prof. Wim Distelmans

Tijdschr. voor Geneeskunde, 74, nr. 13, 2018
doi: 10.2143/TVG.74.13.2002632

899

Overzicht

Polypathologie en de Belgische euthanasiewet: analyse van registratiedocumenten voor euthanasie 2013-2016

L. PROOT^{1, 2, 4}, W. DISTELMANS^{2, 3}

Samenvatting

Een polypathologie is na maligne aandoeningen de tweede belangrijkste reden waarom patiënten euthanasie vragen. Nagaan of een dergelijk verzoek voldoet aan de voorwaarden gesteld in de Belgische euthanasiewet, is complex omdat naast het fysieke ook het psychische lijden een belangrijke rol speelt. Dit onderzoek is gebaseerd op een analyse van 870 registratiedocumenten (deel 2, anoniem gedeelte) die de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE) heeft ontvangen in de periode 2013 tot en met 2016. Het onderzoek bevestigt dat de euthanasiewens bij patiënten met een polypathologie die euthanasie ondergingen de resultante is van een intensief innerlijk proces dat zijn oorsprong vindt in een uitzichtloze medische toestand die een uitgesproken impact heeft op het ondraaglijke, aanhoudende en niet te lenigen fysieke of psychische lijden. Dit onderzoek toont aan dat in deze context een polypathologie, al dan niet gepaard gaand met levensmoeheid, voldoet aan de voorwaarden gesteld in de Belgische euthanasiewet.

Inleiding

In het zevende tweejaarlijkse rapport van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE) gepubliceerd in november 2016 was duidelijk dat een polypathologie in België na maligne aandoeningen de belangrijkste reden was waarom patiënten euthanasie vroegen (<http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-euthanasie-verslag-2016>). De selectie van de euthanasieën uitgevoerd wegens een polypathologie gebeurde op basis van de definitie van multimorbiditeit zoals deze in 1996 gedefinieerd werd door Van den Akker et al.: „the co-occurrence of multiple chronic or acute diseases and medical conditions within one person” (1). Het is voor artsen die geconfronteerd worden met een dergelijk euthanasieverzoek en voor de FCEE-leden die het registratiedocument moeten beoordelen belangrijk om te weten hoe een polypathologie

geïnterpreteerd moet worden in het kader van de Belgische euthanasiewet (<http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2002/05/28/2002009590/justel>).

Daarom werd er een analyse uitgevoerd van deze registratiedocumenten met als doel na te gaan hoe een dergelijk euthanasieverzoek objectief geëvalueerd kan worden. Het uitgangspunt van dit onderzoek is hoofdstuk 2, artikel 3, § 1, alinea 3 van de Belgische euthanasiewet: de arts moet zich ervan verzekeren dat „de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening”.

De kans op de ontwikkeling van een polypathologie neemt toe met de leeftijd. Door de combinatie van verschillende evolutieve aandoeningen ontstaan er uitgesproken functionele beperkingen die een ernstige aantasting van de levenskwaliteit veroorzaken. Bovendien wordt de evolutie van een polypathologie beïnvloed door de eventuele ontwikkeling van een „frailty”-syndroom. Dejaeger et al. beschreven „frailty” als een geleidelijke achteruitgang in meerdere onderling verbonden orgaansystemen in het lichaam, inherent aan het verouderingsproces (2). Dit complexe mechanisme van veroudering veroorzaakt een cumulatieve achteruitgang

¹ Algemeen chirurg, LEI Farts.

² Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie.

³ Dienst supportieve & palliatieve zorg, Universitair Ziekenhuis Brussel.

⁴ Correspondentieadres: dr. L. Proot, Bosdreef 13, 8020 Oostkamp.

in tal van fysiologische systemen met als gevolg een uitputting van de homeostatische reserves, wat aanleiding geeft tot een versnelde evolutie van de polypathologie, die uiteindelijk uitmondt in orgaanfalen. Afhankelijk van het aangetaste orgaan is het orgaanfalen levensbedreigend en gaat het gepaard met een belangrijke toename van het risico op ziekteverwikkelingen en sterfte (3). Dit langzaam falen van verschillende orgaanstelsels en de bijbehorende uitgesproken functionele beperkingen veroorzaken naast ondraaglijk fysiek lijden in toenemende mate onbehandelbaar psychisch lijden gekenmerkt door een gebrekkige of een afwezige levenskwaliteit (4).

In het onderhavige rapport wordt een polypathologie onderscheiden van het begrip „voltooid leven”, ook nog „geen levenswil”, „levensmoe” of „klaar met leven” genoemd. Voor het laatste begrip wordt de definitie gehanteerd zoals beschreven door de regering tijdens de parlementaire behandeling van de Nederlandse euthanasiewet van augustus 1999-april 2001: „Hiermee wordt doorgaans bedoeld op mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven” (5). In tegenstelling tot een polypathologie valt „voltooid leven” niet onder de euthanasiewet vermits er geen aantoonbare ongeneeslijke aandoening bestaat.

Een polypathologie kan bestaan uit een veelheid van niet-terminale ongeneeslijke kwalen (visusstoornissen, een verminderd gehoor, incontinentie, een verminderde mobiliteit, bedlegerigheid, pijn door artrose, enz.) die ieder op zich draaglijk zijn voor de betrokkene, maar waarvan de som of de opstapeling aanleiding geeft tot ondraaglijk lijden. Het is evident dat minstens een van de aandoeningen ook terminaal kan zijn (bv. terminale hartdecompensatie).

Deze studie is opgezet uitgaand van de gegevens van de registratiedocumenten van de uitgevoerde euthanasieën die gestuurd werden naar de FCEE. De bedoeling is om met bestaande meetinstrumenten zowel het fysieke als het psychische lijden bij een polypathologie te analyseren.

Methode en patiëntenpopulatie

In de periode van 1 januari 2013 tot 31 december 2016 ontving de FCEE 7.784 registratiedocumenten voor

euthanasie. Al deze documenten werden gecodeerd volgens de „International Statistical Classification of Diseases” (ICD-10) (<http://www.who.int/whosis/icd10>). Een document werd geregistreerd als polypathologie als de arts in rubriek 3 aangaf dat de patiënt leed aan meerdere aandoeningen en/of als het ondraaglijke, aanhoudende en niet te lenigen lijden zoals beschreven in de rubrieken 4, 5 en 6 of in het advies van de onafhankelijke arts(en) het gevolg was van een combinatie van verschillende ziekten.

Het somatische lijden bij een polypathologie werd geëvalueerd door middel van twee zeer frequent gebruikte evaluatiemethodes voor multimorbiditeit, namelijk de „Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics” (CIRS-G) en de „Charlson Comorbidity Index” (CCI). Het psychische lijden en zijn impact op de levenskwaliteit bij een polypathologie werden beoordeeld aan de hand van een „topic list” opgesteld op basis van het onderzoek van Dees et al. over ondraaglijk lijden bij patiënten met een euthanasieverzoek (6).

De CIRS-G werd reeds in 1991 ontworpen door Miller en Towers en herhaaldelijk gevalideerd in tal van verschillende omstandigheden (7-10). De schaal omvat veertien verschillende ziektecategorieën gebaseerd op de lichaamstelsels en een categorie voor nieuwvormingen. De ernst van een aandoening wordt bepaald op een vijfdelige schaal gaande van 0 tot 4, waarbij 4 het eindstadium van de ziekte is (tabel 1). De CIRS-G houdt niet alleen rekening met het stadium van de aandoening, maar ook met de behandelbaarheid en met de toenemende functionele beperkingen die veroorzaakt worden door de evolutie van de aandoening. Dit maakt deze schaal onafhankelijk van de evolutie van de geneeskunde. Aan de hand van de algemene CIRS-G werd er voor een aantal vaak voorkomende aandoeningen

TABEL 1

„Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics” (CIRS-G).

0	Geen probleem
1	Huidige lichte chronische aandoening of vroegere belangrijke aandoening zonder functionele beperking
2	Chronische aandoening waarvoor eerstelijnsbehandeling nodig is: matige functionele beperking en morbiditeit
3	Chronische aandoening die onbehandelbaar is geworden, alleen nog supportieve behandeling mogelijk: ernstige/constante en significante beperking en morbiditeit
4	Chronische aandoening die geëvalueerd is naar orgaanfalen: zeer uitgesproken beperkingen en morbiditeit en verhoogd sterfterisico

een schaal opgemaakt om de eenvormigheid van de beoordeling te bevorderen. Zo werd er een schaal opgemaakt voor chronisch hartfalen, polyartrose, osteoporose en polyarthritis, chronische nierinsufficiëntie, diabetes mellitus, maligne aandoeningen, dementie en depressie, chronisch longlijden, enz. (tabel 2-4). Op basis van het resultaat van de CIRS-G-scores van de afzonderlijke aandoeningen worden er verschillende indexen bepaald, namelijk de comorbiditeitindex, de totale score, de „severity index”, het aantal aangetaste lichaamssystemen met een score van minstens 3 en het aantal aangetaste lichaamssystemen met een score van 4 (tabel 5). Deze indexen geven inzicht in de onbehandelbaarheid van de aandoening en in de graad van functionele beperkingen en handicaps (11, 12).

De CCI berekent o.a. de impact van de polypathologie op de levensverwachting op korte termijn. In de CCI worden zeventien comorbiditeiten gedefinieerd. Aan iedere comorbiditeit wordt er een gewogen score toegekend tussen 1 en 6 gebaseerd op het relatieve eenjaarssterfterisico. Daarnaast wordt er ook een

score toegekend aan de leeftijd van de patiënt. Vanaf een score van 6 of meer verhoogt het eenjaarssterfterisico (13). De CCI is uitgebreid getest en herhaaldelijk gevalideerd (14). Van de CCI bestaat er een elektronische applicatie die een snelle en gestandaardiseerde

TABEL 3

Score voor polyartrose en polyarthritis.

0	Geen probleem
1	Artrose tot artritis waarvoor zo nodig medicatie of lichte beperking in de algemene dagelijkse levensactiviteiten (zelf-zorgactiviteiten)
2	Dagelijks gebruik van antiloflogistica, analgetica eerste orde of hulpmiddelen/matige beperking in de algemene dagelijkse levensactiviteiten
3	Ernstige/constante beperking van de algemene dagelijkse levensactiviteiten (toenemende zorgafhankelijkheid). De pijn is overheersend. Wervelindeukingen als gevolg van osteoporose. R/steroiden/morfinomimetica
4	Totaal falen van het musculoskeletale stelsel met als gevolg zeer ernstige, blijvende functionele beperkingen (rolstoelgebonden/bedlegerigheid/totale zorgafhankelijkheid ondanks maximale behandeling)

TABEL 4

Score voor chronische nierinsufficiëntie.

0	Geen probleem
1	Voorgeschiedenis van nierstenen/asymptomatische nierstenen/pyelonefritis de voorbije 5 jaar (lichte, chronische aandoening of vroegere belangrijke aandoening)
2	Serumcreatinine > 1,5, maar < 3 of GFR van 45 tot 59 ml/min/1,73 m² zonder diuretica of antihypertensiva
3	Serumcreatinine > 3 of > 1,5 GFR van 30 tot 44 ml/min/1,73 m² of minder onder diuretica, antihypertensiva of bicarbonaattherapie (constante en significante beperking onbehandelbaar)
4	GFR < 15 ml/min/1,73 m² , nierdialyse noodzakelijk, orgaanfalen /ernstige functionele beperking

GFR: glomerulairefiltratiesnelheid.

TABEL 2

Score voor chronisch hartfalen.

0	Geen probleem, geen enkele beperking van het inspanningsvermogen
1	Hartinfarct (> 5 jaar geleden), occasionele angor pectoris, maar onder controle met medicatie
2	Chronisch hartfalen onder controle met medicatie, matige beperking van het inspanningsvermogen en morbiditeit , noodzaak eerstelijnsbehandeling
3	Chronisch hartfalen met een gestoorde inspanningstest, al dan niet na coronaire dilatatie of heelkunde. Ondanks behandeling toch zeer ernstige, constante en significante beperking van het inspanningsvermogen (NYHA-klasse 3)
4	Terminaal chronisch hartfalen (orgaanfalen) : instabiele angor, zuurstofafhankelijkheid, bedlegerigheid en zorgafhankelijkheid (inspanningsbeperking = NYHA-klasse 4)

NYHA: „New York Heart Association”.

TABEL 5

De CIRS-G-indexen.

Comorbiditeitindex	Totaalaantal categorieën met een score = of > 2
Totale score	De som van de scores van alle categorieën
„Severity index”	Totale score/het aantal aangetaste categorieën (lichaamssystemen)
Aantal categorieën met een score van 3 of meer	Is een weergave van de ernst van de gecumuleerde functionele beperkingen, al dan niet gepaard gaand met orgaanfalen
Aantal categorieën met een score van 4	Is één een weergave van het orgaanfalen én een weergave van het sterfterisico

berekening toelaat van deze index (15). De inschatting van het sterfterisico op korte termijn is juridisch belangrijk. Wordt de patiënt beschouwd als iemand die binnen afzienbare tijd zal overlijden (terminaal), dan is er slechts één advies van een onafhankelijke arts nodig. Wordt de patiënt beschouwd als iemand die niet binnen afzienbare tijd zal overlijden (niet-terminaal), dan is een bijkomend advies van een andere onafhankelijke arts nodig die ofwel specialist in de aandoening, ofwel psychiater is. In het specifieke geval van een polypathologie wordt de huisarts eveneens beschouwd als een specialist in de polypathologie.

Een „topic list” werd gebruikt om de ernst van het psychische lijden te interpreteren (tabel 6). Deze omvat drie categorieën: 1. psycho-emotioneel lijden met als rubrieken afhankelijkheid, autonomieverlies, angst voor verdere aftakeling of toekomstig lijden en verlies van waardigheid tot mensonwaardigheid, 2. sociaal lijden met als rubrieken sociaal isolement, eenzaamheid en een gebrekkige levenskwaliteit en 3. existentieel lijden met als rubrieken uitzichtloosheid en hopeloosheid, zinloosheid, levensmoeheid, klaar zijn met het leven, somberheid en anhedonie en de samenvattende

beschrijving ondraaglijk psychisch lijden. Daarnaast werd onderzocht of er een psycholoog of een psychiater werd geconsulteerd of om advies gevraagd werd in het kader van de euthanasieprocedure.

Resultaten

Tussen 1 januari 2013 en 31 december 2016 ontving de FCEE 7.784 registratiedocumenten voor euthanasie. In 870 gevallen was de reden van de uitgevoerde euthanasie een polypathologie. 847 dossiers bevatten voldoende bruikbare gegevens om betrouwbare CIRS-G en CCI-scores te kunnen berekenen.

Algemene kenmerken

De leeftijds-, gender- en taalverdeling (fig. 1)

767 van de 870 patiënten (88,1%) was 70 jaar of meer. 615 patiënten (70,7%) waren 80 jaar of meer en 9 patiënten waren 100 jaar of meer. Hoewel een polypathologie vooral op hoge leeftijd voorkomt, waren er ook 37 patiënten

TABEL 6

Psychisch lijden: „topic list”.

Psycho-emotioneel lijden	Afhankelijkheid	Bedlegerigheid, niet in staat tot algemene dagelijkse levensactiviteiten. Niks meer kunnen doen, niet meer in staat zijn om deel te nemen aan het leven rondom zich, anderen tot last zijn.
	Autonomieverlies	De manier waarop anderen je behandelen/niet als een mens worden behandeld. Anderen nemen beslissingen in jouw plaats. Gesprekken over het levenseinde weigeren. Zijn levenseinde zelf willen bepalen.
	Angst voor verdere aftakeling of toekomstig lijden	Angst voor oncontroleerbare symptomen en een pijnlijk sterven, angst voor verlies van zijn geestelijke capaciteiten door dementering, angstaanvallen.
	Verlies van waardigheid of mensonwaardigheid	Urinaire en/of fecale incontinentie, gebruik van pampers, lichamelijke verzorging door derden. De afhankelijkheid wordt ervaren als iets onmenselijks.
Sociaal lijden	Sociaal isolement	Niet meer in staat tot contact met anderen wegens functionele beperkingen (dofheid, blindheid, bedlegerigheid). Gevoel van sociaal niet meer belangrijk te zijn.
	Eenzaamheid	Verlies van geliefden en vrienden, alleen overblijven.
Existentieel lijden	Gebrekkige levenskwaliteit	Niks meer kunnen doen en voor alles van iedereen afhankelijk zijn.
	Uitzichtloosheid en hopeloosheid	Afwezigheid van enige hoop op verbetering, suïcidepoging.
	Zinloosheid	
	Levensmoeheid	Verlies van levenswil, verlies van elk levensproject.
	Klaar zijn met het leven	Gevoel dat het leven compleet is.
	Somberheid, anhedonie	Verlies van levensvreugde.
Consult psycholoog		
Consult psychiater		

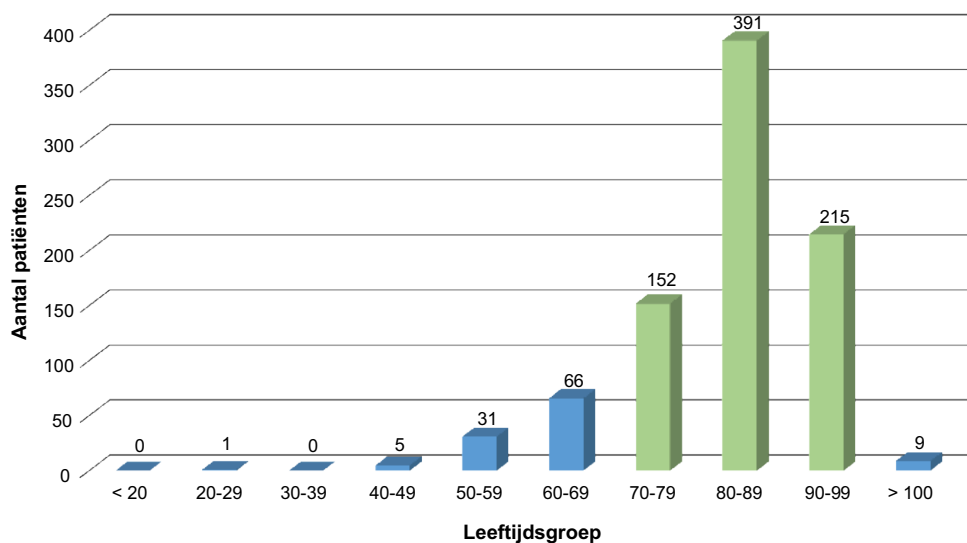


Fig. 1: Leeftijdsverdeling (n = 870).

(4,3%) jonger dan 60 jaar. De taalverhouding tussen Nederlands- en Franstalige documenten bedroeg 84% tot 16%. De genderverhouding was 42% mannen en 58% vrouwen. Bij 57% van de patiënten werd het overlijden verwacht binnen afzienbare tijd. Bij 43% werd het overlijden kennelijk niet verwacht binnen afzienbare tijd.

De polypathologie en het somatische lijden

Verdeling van de polypathologie over de lichaamssystemen en scores van ernst van de aandoeningen per lichaamssysteem (fig. 2 en 3)
847 dossiers bevatten voldoende gegevens noodzakelijk voor het berekenen van de CIRS-G en de de CCI. Het cardiovasculaire en het musculoskeletale lichaamssysteem waren het vaakst aangetast, respectievelijk 51% en 48%. Het ging voornamelijk om ernstig chronisch hartfalen (NYHA-scores („New York Heart Classification”) 3 of 4), terminaal vaatlijden (amputaties, necrose van ledematen) en polyartrose of polyartritis gepaard gaand met ondraaglijke pijn en/of osteoporose gepaard gaand met wervelindeukings- en andere fractures. Ernstige visus- en gehoorstoornissen, al dan niet gepaard gaand met evenwichtsproblemen, werden vermeld bij 30% van de patiënten. Neurologische aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson en sequelen van

hemiplegie, maligne aandoeningen al dan niet gemetastaseerd, terminaal longlijden (chronisch obstructief longlijden (COPD) stadium 3 of 4 volgens de GOLD-richtlijnen („Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease”) en genito-urinaire aandoeningen (nierinsufficiëntie) kwamen voor bij een vierde tot een vijfde van de patiënten. Onbehandelbare depressies, pathologische rouw en een dementeringsproces werden vermeld bij bijna 19% van de patiënten.

De ernst van de aandoeningen werd gescoord per lichaamssysteem. Figuur 3 geeft de spreiding weer van de scores over de verschillende lichaamssystemen. Score 1 en 2 zijn zeldzaam en spelen slechts een beperkte rol in de uitgeklaarde euthanasieverzoeken. Het gaat immers om chronische aandoeningen die een matige functionele beperking en morbiditeit veroorzaken en die behandelbaar zijn binnen de eerstelijnszorg. Vanaf score 3 gaat het om aandoeningen die een ernstige, constante en significante tot zeer uitgesproken beperking met al dan niet totale zorgafhankelijkheid en morbiditeit veroorzaken en waarbij de behandeling louter supportief is. In geval van score 4 gaat het om aandoeningen in de eindfase. Er is sprake van totaal falen van het desbetreffende lichaamssysteem. Deze komen frequent voor en spelen een belangrijke rol in de beoordeling van een euthanasieverzoek.

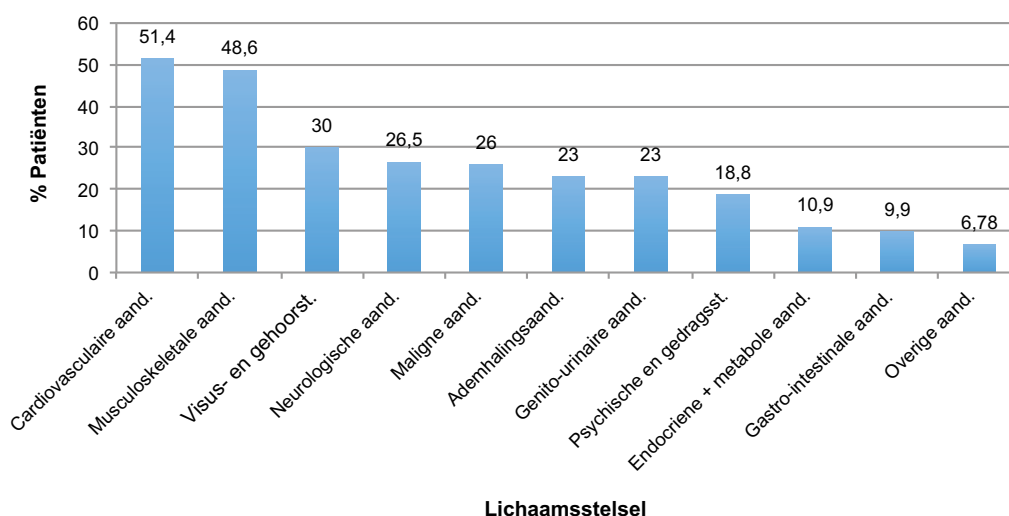


Fig. 2: Verdeling polypathologie % (n = 847).

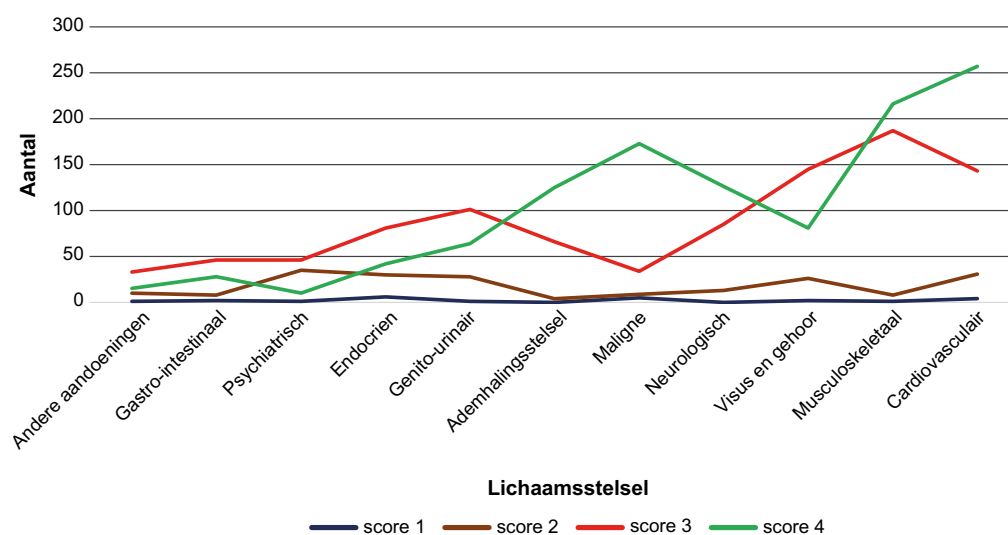


Fig. 3: CIRS-G scores per lichaamsstelsel (n = 847).

De CIRS-G-indexen

1. De CIRS-G-totaalscore (fig. 4)

De CIRS-G-totaalscore geeft een idee van de uitgebreidheid van de polypathologie, namelijk het aantal aangetaste lichaamsstelsels. 30 patiënten hadden een score van 4 of minder. Bij deze 30 patiënten was

slechts één lichaamsstelsel aangetast, maar waren er twee aandoeningen aanwezig binnen dit lichaamsstelsel die aan de basis lagen van de polypathologie, zoals de ziekte van Parkinson en sequelen van een cerebrovasculair accident (CVA) of polyartrose en osteoporose met indeukingsfracturen. Voor twee aandoeningen binnen eenzelfde lichaamsstelsel wordt er

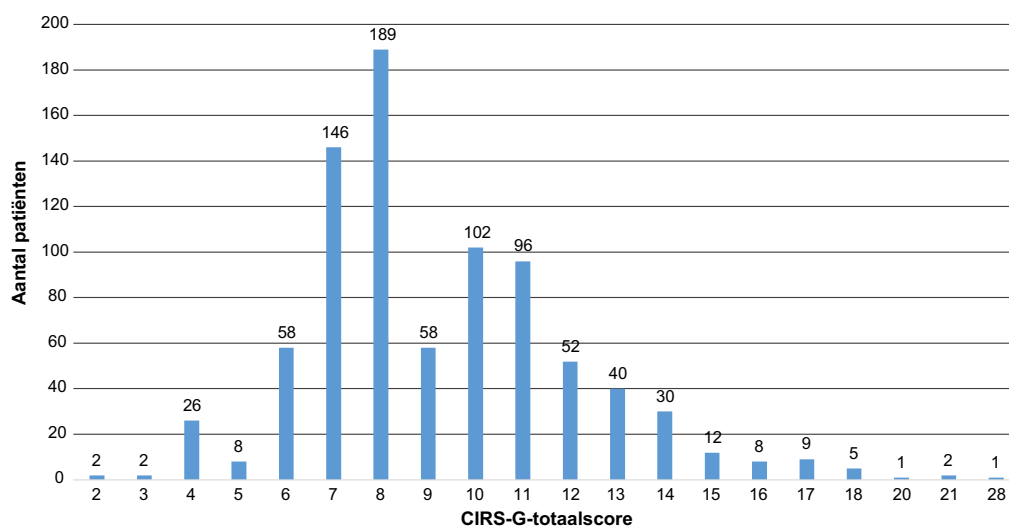


Fig. 4: CIRS-G-totaalscores (n = 847).

slechts één score toegekend. 783 patiënten (92,4%) hadden een score tussen 6 en 15. Bij al deze patiënten waren minstens twee lichaamssystemen aangetast. De overgrote meerderheid had minstens één score van 3 en veelal ook één score van 4. De hoogste score bedroeg 28, wat inhield dat minstens zeven lichaamssystemen waren aangetast.

2. De CIRS-G-„severity index” (fig. 5)

De „severity index” geeft een aanduiding van de ernst van de ziektelast en de functionele beperkingen en bijgevolg van de graad van medische uitzichtloosheid van de polypathologie. Deze wordt berekend door de totale score te delen door het aantal aangetaste lichaamssystemen. De maximale „severity index” is 4.

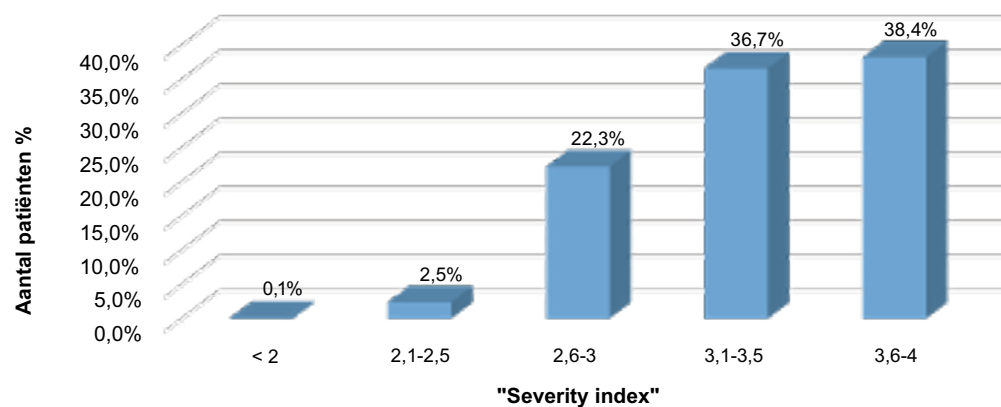


Fig. 5: „Severity index” % (n = 847).

Naarmate de score toeneemt, wordt het lijden ernstiger en aanhoudender en stijgt zowel de institutionele zorgbehoefte als de kans op overlijden binnen afzienbare termijn. 636 patiënten (75%) hadden een „severity index” van meer dan 3, wat wijst op een ernstige tot zeer ernstige ziektelast. 325 patiënten (38,4%) hadden een „severity score” > 3,5. Dit betekent dat er minstens één lichaamsstelsel is met een score van 4. 223 patiënten (26%) hadden een „severity score” van 4, wat betekende dat alle aandoeningen hun eindstadium hadden bereikt en dit ondanks maximale behandeling. De medische toestand van deze patiënten was dus uitzichtloos.

3; Aantal patiënten met een score van 3 of meer en aantal patiënten met een score van 4 (fig. 6)

De medische uitzichtloosheid bij een polypathologie wordt verder afgeleid uit het aantal aangetaste lichaamsstelsels met een score van 3 of meer en het aantal aangetaste lichaamsstelsels met een score van 4. Figuur 5 toont aan dat slechts drie patiënten geen enkele score van 3 en 124 geen enkele score van 4 hadden. 85,3% had minstens één score van 4. Vooral de scores van 4 bevestigen de medische uitzichtloosheid van de polypathologie.

De CCI (fig. 7 en 8)

De CCI werd ontwikkeld en gevalideerd om de ernst van de ziektelast („burden of diseases”) en het eenjaarssterfterisico ten gevolge van een polypathologie in te schatten. Deze is uitgebreid getest en herhaaldelijk gevalideerd, ook in België (13, 14). Vanaf een CCI

> 6 stijgen de institutionele zorgbehoefte en het eenjaarssterfterisico. Hoe hoger deze index, hoe ernstiger de ziektelast, hoe hoger de nood aan geïnstitutionaliseerde zorg en hoe hoger het eenjaarssterfterisico. De curve in figuur 6 toont aan dat 70% van de patiënten een CCI van 6 of meer had, wat inhield dat hun ziektelast en nood aan geïnstitutionaliseerde zorg, alsook het eenjaarssterfterisico sterk gestegen waren. Dit risico is des te groter naarmate de CCI hoger is. Per definitie verwacht men dat de CCI bij terminale patiënten hoog is. In figuur 7 wordt de CCI vergeleken met de rapportering van het al dan niet terminaal zijn van de betrokken patiënten. Vanaf een CCI-score van 10 vallen de curves van alle patiënten en van de terminale patiënten samen, terwijl de curve van de niet-terminale patiënten terugvalt tot quasi 0. Dit houdt in dat een CCI van 10 betekent dat de patiënt als terminaal kan worden beschouwd.

Polypathologie en het psychische lijden

Het psychische lijden werd wisselend beschreven. In 143 (16,4%) van de 870 registratiedocumenten is er geen verwijzing naar een gelijktijdig voorkomen van psychisch lijden. Toch werd er bij 32 van deze 143 patiënten advies gevraagd aan een psycholoog of een psychiater. Bij 80 van de 143 patiënten (55,9%) bedroeg de CIRS-G-„severity index” 3,5 tot 4, wat wijst op zeer ernstig tot uitzichtloos somatisch lijden. Dit wordt onderstreept door de vaststelling dat 124 patiënten (86,7%) van deze groep als terminaal werden beschouwd door

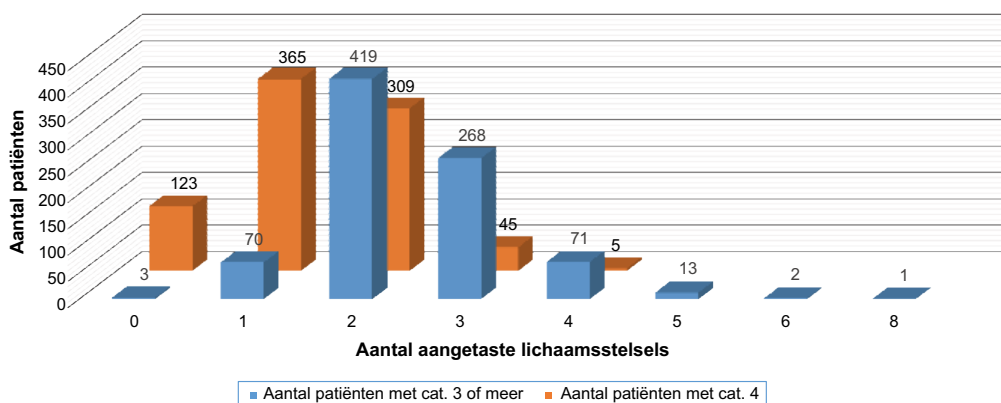


Fig. 6: Aantal patiënten met een score van 3 of > en aantal patiënten met een score van 4 (n = 847).

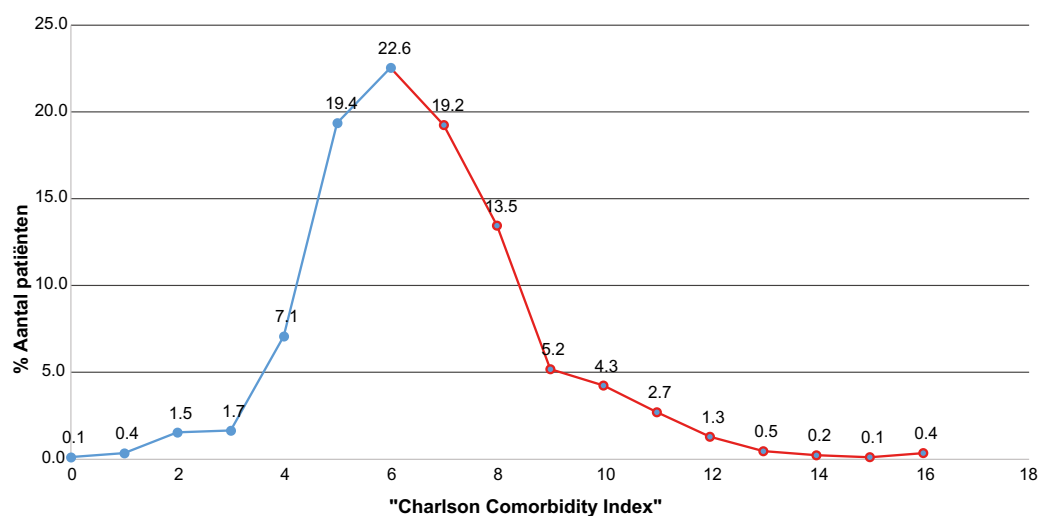


Fig. 7: „Charlson Comorbidity Index” (n = 847).

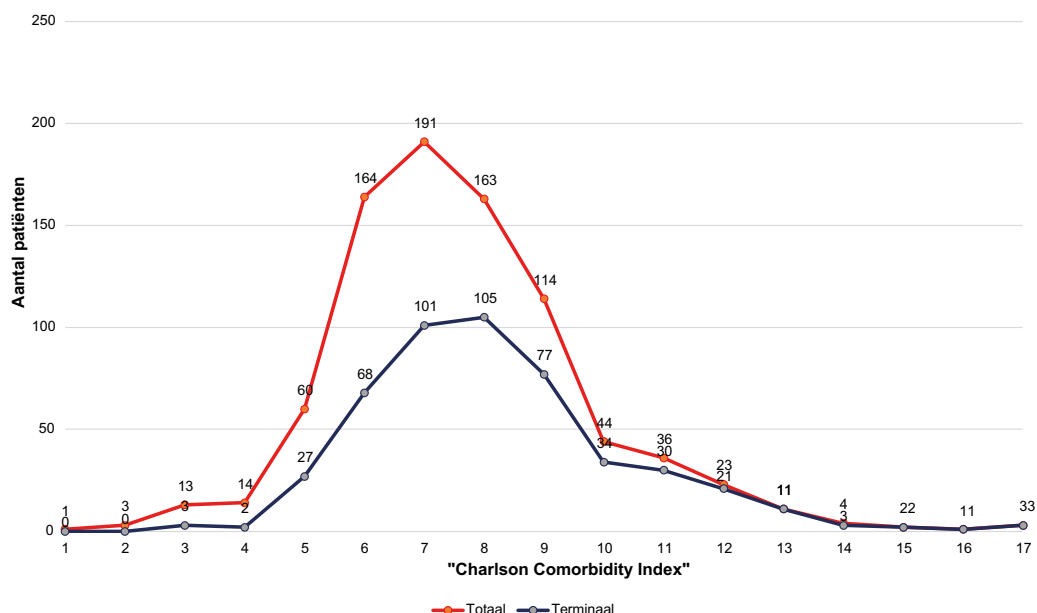


Fig. 8: „Charlson Comorbidity Index” bij alle patiënten en bij terminale patiënten (n = 847).

de artsen. Bij de overblijvende groep van 727 patiënten was er telkens sprake van psychisch lijden (fig. 9). Bij 47 patiënten gaven artsen aan dat het psychische lijden veroorzaakt door de polypathologie de voornaamste oorzaak was van het euthanasieverzoek. Bij respectievelijk 16,9%, 10,7% en 3,4% van de 870 patiënten werd

de nadruk gelegd op de gebrekkige levenskwaliteit, de levensmoeheid en het gevoel van een voltooid leven. Een gevoel van uitzichtloosheid, zinloosheid, hoopeloosheid en verlies van waardigheid werd 416 keer aangehaald. Deze gevoelens ontstonden wanneer behandelingen geen enkele verlichting meer brachten en het

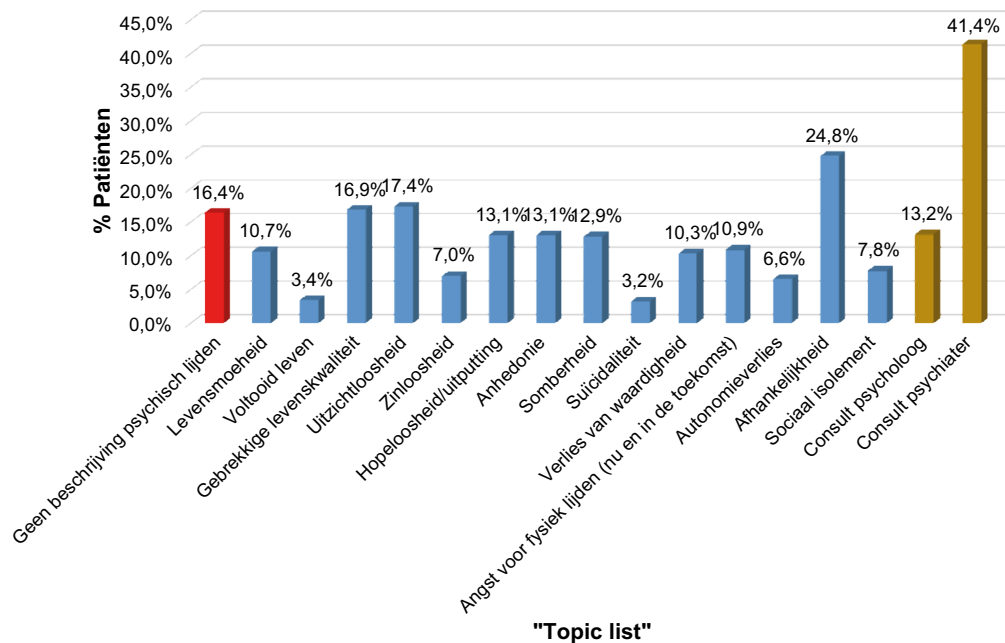


Fig. 9: Aard van het psychische lijden (n = 847).

enige vooruitzicht verder lijden was en dit lijden als zinloos werd ervaren. Bij 22 patiënten werd er een suïcidepoging vermeld. Het ging hier om existentieel lijden. Het verlies aan autonomie, het afhankelijk worden van anderen en het sociale isolement dat hieruit volgde, werd 341 keer beschreven en was een belangrijke trigger bij het ontstaan van de doodswens. Het ging hier over fysieke beperkingen die aanleiding gaven tot afhankelijkheid die vooral bij patiënten die voorheen zeer actief en zelfstandig waren niet verzoenbaar was met hun levensvisie. Blindheid, doofheid en immobiliteit door polyartrose in het eindstadium veroorzaakten frequent een sociaal isolement dat op zijn beurt weer aanleiding gaf tot eenzaamheid. Bij 114 patiënten werd er een depressie (anhedonie, somberheid, hopeloosheid) gediagnosticeerd en behandeld. Herhaaldelijk werd gemeld dat de antidepressieve behandeling weinig of niet doeltreffend was. Dit werd meermaals bevestigd in de adviezen van de psychiaters. Uiteindelijk werd 95 keer de angst voor verder lijden aangeduid als een belangrijk onderdeel van het psychische lijden. Wanneer het voorkomen van psychisch lijden in de totale groep van 870 patiënten ingedeeld wordt in de drie onderzochte categorieën,

namelijk existentieel lijden, psycho-emotioneel lijden, sociaal lijden en geen beschrijving van het psychische lijden, dan wordt vastgesteld dat er in 40,2% van de gevallen sprake was van existentieel lijden, in 39,4% van psycho-emotioneel lijden en in 23,2% van sociaal lijden en dat er in 16,4% geen beschrijving van psychisch lijden werd gegeven (fig. 10). Uiteindelijk werden psychologen en psychiaters in respectievelijk 13,2% en 41,4% van de gevallen geconsulteerd of werd hun advies gevraagd in het kader van de procedure.

Bespreking

Het onderzoek toont aan dat de euthanasiewens bij patiënten die euthanasie ondergingen wegens een polypathologie de resultante is van een intensief innerlijk proces dat zijn oorsprong vindt in de uitzichtloosheid van de polypathologie, de onbehandelbaarheid ervan en de functionele beperkingen die hieruit voortvloeien. Dit alles heeft een belangrijke impact op het ondraaglijke, aanhoudende en niet te lenigen fysieke en/of psychische lijden. In deze context voldoet een polypathologie aan de voorwaarden

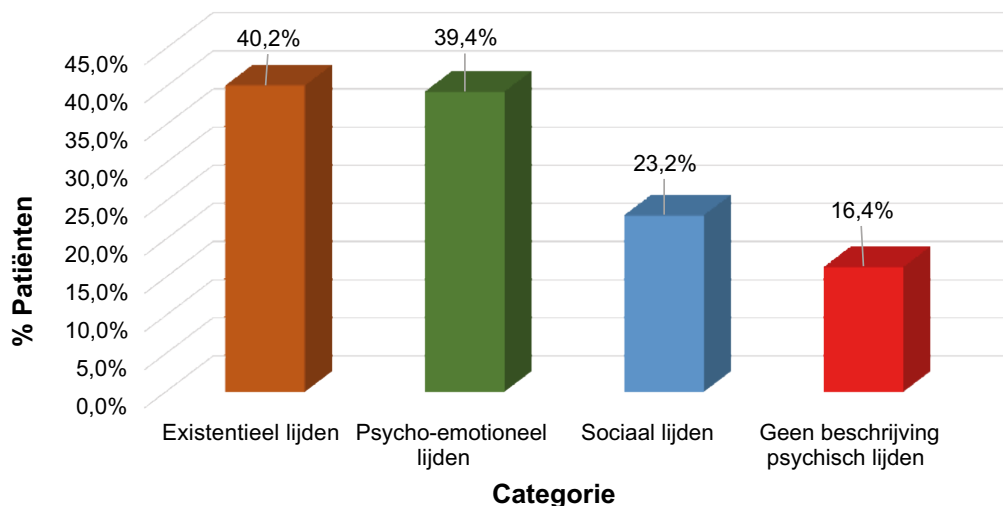


Fig. 10: Verdeling categoriën psychisch lijden (n = 870).

vervat in hoofdstuk 2, artikel 3, § 1, alinea 3 van de Belgische euthanasiewet.

De resultaten van de CIRS-G bevestigden dat alle euthanasieën gebeurden bij patiënten die leden aan ernstige, evolutieve, chronische aandoeningen die nood hadden aan een complexe gezondheidszorg gezien de toenemende functionele achteruitgang. De evolutie van de aandoeningen was onomkeerbaar en onbehandelbaar, wat de medische uitzichtloosheid onderstreepte. De resultaten van de CCI bevestigden bovendien dat bij een groot aantal patiënten het overlijden te voorzien was binnen een te verwachten termijn. Bovendien was op het moment van de euthanasie-uitvoering meer dan 60% van de patiënten opgenomen in een woonzorgcentrum (WZC) of een ziekenhuis wegens een belangrijke acute of chronische zorgbehoefte. De analyse van de registratiedocumenten toont aan dat de CIRS-G en de CCI uitstekende hulpmiddelen zijn om de medische uitzichtloosheid van de ziekte-toestand van de patiënt te beoordelen. Ze bevestigden dat het euthanasieverzoek van de betrokken patiënt in verband staat met het fysieke lijden veroorzaakt door de polypathologie. Hiermee is er voldaan aan een belangrijke medische voorwaarde van de Belgische euthanasiewet.

Het onderzoek naar het ondraaglijke, aanhoudende en niet te lenigen karakter van het vergezellende psychische lijden is complex en richt zich voornamelijk op het existentiële, psycho-emotionele en sociale lijden van de patiënt. Bij de beoordeling van

de ontvankelijkheid van het euthanasieverzoek is het belangrijk dat de behandelende arts dit nauwkeurig onderzoekt en rapporteert en daarbij rekening houdt met het perspectief van de patiënt en de wijze waarop deze zijn toestand ervaart. Het gebruik van een „topic list” is een hulpmiddel om het psychische lijden te bevragen. In deze context kan het nuttig zijn dat er een psycholoog of een psychiater betrokken wordt bij zowel de eventuele behandeling van dit psychische lijden als de uitklaring van het verzoek.

De CIRS-G en de CCI kunnen dus bijdragen in de beoordeling van de fysieke aspecten van de polypathologie en de „topic list” is nuttig bij de analyse van de psychische aspecten. Hun scores kunnen echter nooit een definitieve absolute waarde hebben bij het bepalen van de al dan niet ontvankelijkheid van een euthanasieverzoek. Het enige wettelijke criterium is hier het „ernstige”, ongeneeslijke aspect van de aandoening. Het is aan de behandelende arts en de adviserende artsen om dit in toto te beoordelen. De scores van meetinstrumenten kunnen hierbij contributief zijn, alsook andere parameters zoals anamnestiche gegevens, contextuele factoren, enz. Een tweede belangrijke wettelijke grondvoorwaarde is het ondraaglijke lijden. Deze is sterk individueel bepaald en is afhankelijk van diverse subjectieve factoren en onveranderlijke contextuele verschillen. Dit verklaart o.a. waarom bij twee patiënten met precies dezelfde aandoening en hetzelfde ziektestadium de ene om euthanasie verzoekt en de andere niet.

Besluit

Deze analyse legt de nadruk op het feit dat men bij het onderzoek van een euthanasievraag op basis van een polypathologie nauwgezet de uitzichtloosheid van de medische context in kaart moet brengen en dat men het psycho-emotionele, sociale en existentiële lijden grondig moet bevragen en rapporteren. Hierbij is het belangrijk om het perspectief van de patiënt over de ondraaglijkheid van zijn lijden te betrekken bij het besluit over de ontvankelijkheid van het verzoek.

Dankwoord

Met dank aan de leden van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie en in het bijzonder mevr. Jacinta De Roeck (effectief lid) voor het lezen en corrigeren van het manuscript. Even grote dank aan het secretariaat van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, mevr. Céline Drappier en mevr. Eva Deville, voor hun belangrijke bijdrage bij het verzamelen en verwerken van de gegevens.

Mededeling

Geen belangenconflict en geen financiële ondersteuning gemeld.

Abstract

Polypathology and the Belgian act on euthanasia: analysis of registration documents for euthanasia 2013-2016

Polypathology is, after malignancies, the second most important reason why patients request euthanasia. Checking whether such a request meets the conditions laid down in the Belgian euthanasia law is complicated since both physical and psychological suffering play an important role. This research is based on the analysis of 870 registration documents, which the Federal Control and Assessment Commission (FCEE) received between 2013 and 2016. This study confirms that the euthanasia request in patients with polypathology who underwent euthanasia, is the result of an intense inner process originating in a hopeless medical condition that has a profound impact on both physical and psychic suffering. This

results in unbearable and persistent existential suffering which lies at the heart of the life fatigue and euthanasia request. The study shows that polypathology, with or without life fatigue, complies with the conditions laid down in the Belgian law on euthanasia.

Literatuur

1. VAN DEN AKKER M, BUNTINX F, KNOTTNERUS JA. Comorbidity or multimorbidity: what's in a name? A review of literature. *Eur J Gen Pract* 1996; 2: 65-70.
2. DEJAEGER M, GIELEN E, VANDEWOUDE M, et al. Broosheid bij ouderen of „frailty”: het geriatriesch kernsyndroom ontleed. *Tijdschr Geneesk* 2011; 67: 1059-1070.
3. CLEGG A, YOUNG J, ILIFFE S, RIKKERT MO, ROCKWOOD K. Frailty in elderly people. *Lancet* 2013; 381: 752-762.
4. HOPMAN WM, HARRISON MB, COO H, FRIEDBERG E, BUCHANAN M, VANDENKERKHOF EG. Associations between chronic disease, age and physical and mental health status. *Chronic Dis Can* 2009; 29: 108-116.
5. VOLTTOID LEVEN. Adviescommissie Volttooid Leven, Den Haag, 2016.
6. DEES MK, VERNOOIJ-DASSEN MJ, DEKKERS WJ, VISSERS KC, VAN WEEL C. 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics* 2011; 37: 727-734.
7. HARBOUN M, ANKRI J. Comorbidity indexes: review of the literature and application to studies of elderly population. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2001; 49: 287-298.
8. MILLER MD, TOWERS A. A manual of guidelines for scoring the cumulative rating scale for geriatric. May 1991: 1-31.
9. DE GROOT V, BECKERMAN H, LANKHORST GJ, BOUTER LM. How to measure comorbidity: a critical review of available methods. *J Clin Epidemiol* 2003; 56: 221-229.
10. GURGU M, ZAMFIRESCU A, RASCU A, ROMILA A, GURGU H, NEDELICU L. Role of comorbidities in caring for chronically ill elderly patients with and without dementia. *Clujul Med* 2014; 87: 102-105.
11. PARMELEE PA, THURAS PD, KATZ IR, LAWTON MP. Validation of the Cumulative Illness Rating Scale in a geriatric residential population. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43: 130-137.
12. MISTRY R, GOKHMAN I, BASTANI R, et al.; UPBEAT Collaborative Group. Measuring medical burden using CIRS in older veterans enrolled in UPBEAT, a psychogeriatric treatment program: a pilot study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004; 59: 1068-1075.
13. CHARLSON ME, POMPEI P, ALES KL, MACKENZIE CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987; 40: 373-383.
14. BUNTINX F, NICLAES L, SUETENS C, JANS B, MERTENS R, VAN DEN AKKER M. Evaluation of Charlson's comorbidity index in elderly living in nursing homes. *J Clin Epidemiol* 2002; 55: 1144-1147.
15. HALL WH, RAMACHANDRAN R, NARAYAN S, JANI AB, VIJAYAKUMAR S. An electronic application for rapidly calculating Charlson comorbidity score. *BMC Cancer* 2004; 4: 94.

B. Interview

1. Brugge

Op 22 maart is er interview van 13u30 tot 15u30 in het Tuinpaviljoen De Brug in Brugge. Er zijn 28 deelnemers.

Moderator : dr. Frank Declercq

2. Roeselare

Op 15 november is er om 18u interview in het ACOD-gebouw in Roeselare.
Er zijn 11 aanwezigen.

Moderator : dr. Frank Declercq

3. Nuttige tips inzake wilsverklaringen

Weergave reactie van Jos Vemeulen, informatiemedewerker LEIFpunten Oostende – Bredene, n.a.v. vorming van 14.10.24 :

1) Online Registratie van de wilsverklaring Euthanasie:

Op de website van Oostende kan je deze registratie online uitvoeren:

<https://www.oostende.be/online-registreren-euthanasie>

Euthanasieverklaring *

└ De maximaal toegestane grootte van een individueel bestand is gelimiteerd op 25 MB.

+ Bestand(en) toevoegen

└ Ondertekend en ingevuld formulier voor wilsverklaring inzake euthanasie

Kopie van de identiteitskaart *

└ De maximaal toegestane grootte van een individueel bestand is gelimiteerd op 25 MB.

+ Bestand(en) toevoegen

└ Kopie van de identiteitskaart toevoegen

☐ ik heb de privacyvoorwaarden van Stad Oostende gelezen en begrepen*

└ Lees de privacyvoorwaarden van Stad Oostende

Volgende

Na inloggen via b.v. itsme kan je dan de documenten uploaden:

Ik heb contact genomen met de dienst burgerzaken van stad Oostende, maar niemand bleek op de hoogte dat deze registratie online kon uitgevoerd worden. Men kon dus ook geen verdere info hierover verstrekken.

In de omzendbrief aan de gemeentebesturen

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/DG-GS/euthanasie_omzendbrief_12december2022.pdf)

las ik dat vanaf 13 december 2022 de persoonsgegevens van de twee getuigen niet meer worden ingevoerd in ODEA. De applicatie voorziet zelfs de mogelijkheid niet meer: zie handleiding ODEA

<https://burgerzaken.vlaanderen/nieuwe-applicatie-voor-wilsverklaringen-euthanasie-odea/>)

Sinds 5 februari 2022 wordt ook het origineel van de wilsverklaring teruggegeven aan de verzoeker.

2) Formulieren uit de wet betreffende de rechten van de patiënt :

1. Formulier aanwijzing van een VERTEGENWOORDIGER

1. <https://www.health.belgium.be/nl/formulier-aanwijzing-van-een-vertegenwoordiger>

2. Formulier aanwijzing van vertrouwenspersoon:

1. In Word:

<https://www.health.belgium.be/nl/volmacht>

2. In pdf:

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/formulier_aanwijzing_van_vertrouwenspersoon.pdf

3. Formulier herroeping aanwijzing vertegenwoordiger:

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/herroeping_vertegenwoordiger.pdf

3) Nog een opmerking i.v.m. de negatieve wilsverklaring:

In de huidige versie van de negatieve wilsverklaring kan je aanduiden dat twee vertegenwoordigers 'samen' optreden. Maar volgens wat ik lees in de belangrijkste wijzigingen in de wetswijziging van 2024 van de wet Patiënten rechten (https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/nl_samenvatting_wijzigingen_wet_patiëntenrechten.pdf) zou dit niet meer mogelijk zijn (ik stelde de vraag ook aan Wemmel wat met de optie 'samen optreden' gebeurt):

II.3 Meerdere personen kunnen door de patiënt worden aangewezen als mogelijke toekomstige vertegenwoordiger (art. 14 §1/1)

! De aangewezen personen kunnen nooit tegelijkertijd optreden als vertegenwoordiger

- Indien de patiënt meerdere personen aanwijst als vertegenwoordiger, bepaalt hij de volgorde waarin deze personen als vertegenwoordiger optreden. De patiënt kan naasten aanduiden die de vertegenwoordiger bijstaan in de uitoefening van de rechten van de patiënt.

D. ORGANIGRAM

WOORD VOORAF

LEIF situeert zich in het bestaande zorglandschap.

In die zin, moet ons organigram gelezen worden.

West-Vlaanderen telt 5 zorgregio's en 12 EERSTELIJNSZONES.

Elke Eerstelijnszone telt ongeveer 70.000 inwoners.

De Regio Brugge telt 3 zones : **BRUGGE, OOSTKUST en WE40.**

Regio Oostende 2 zones : **OOSTENDE-BREDENE en HOUTLAND en POLDER.**

Regio Westhoek 2 zones : **WESTHOEK en WESTHOEK en POLDER.**

Regio Midwest 2 zones : **MIDDEN WEST-VLAANDEREN en RITS.**

Regio ZW Vlaanderen 3 zones : **KORTRIJK, MENEN en WAREGEM**

ORGANIGRAM INFORMATIEVE DIENSTVERLENING en SENSIBILISATIE

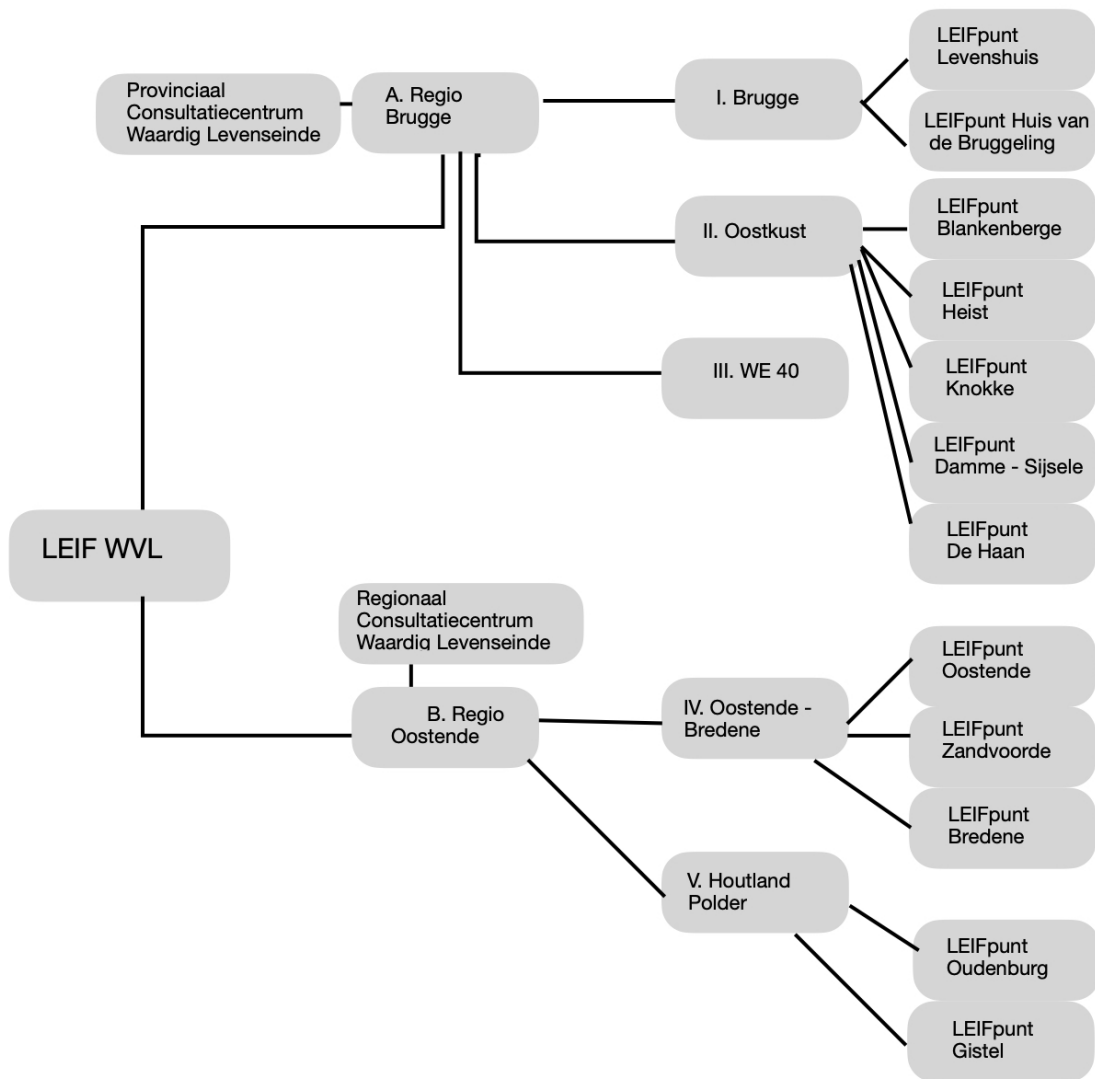
Elke informatieve zitdag in een welbepaalde locatie, erkend door de vzw LEIF WV, is een **LEIFpunt**.

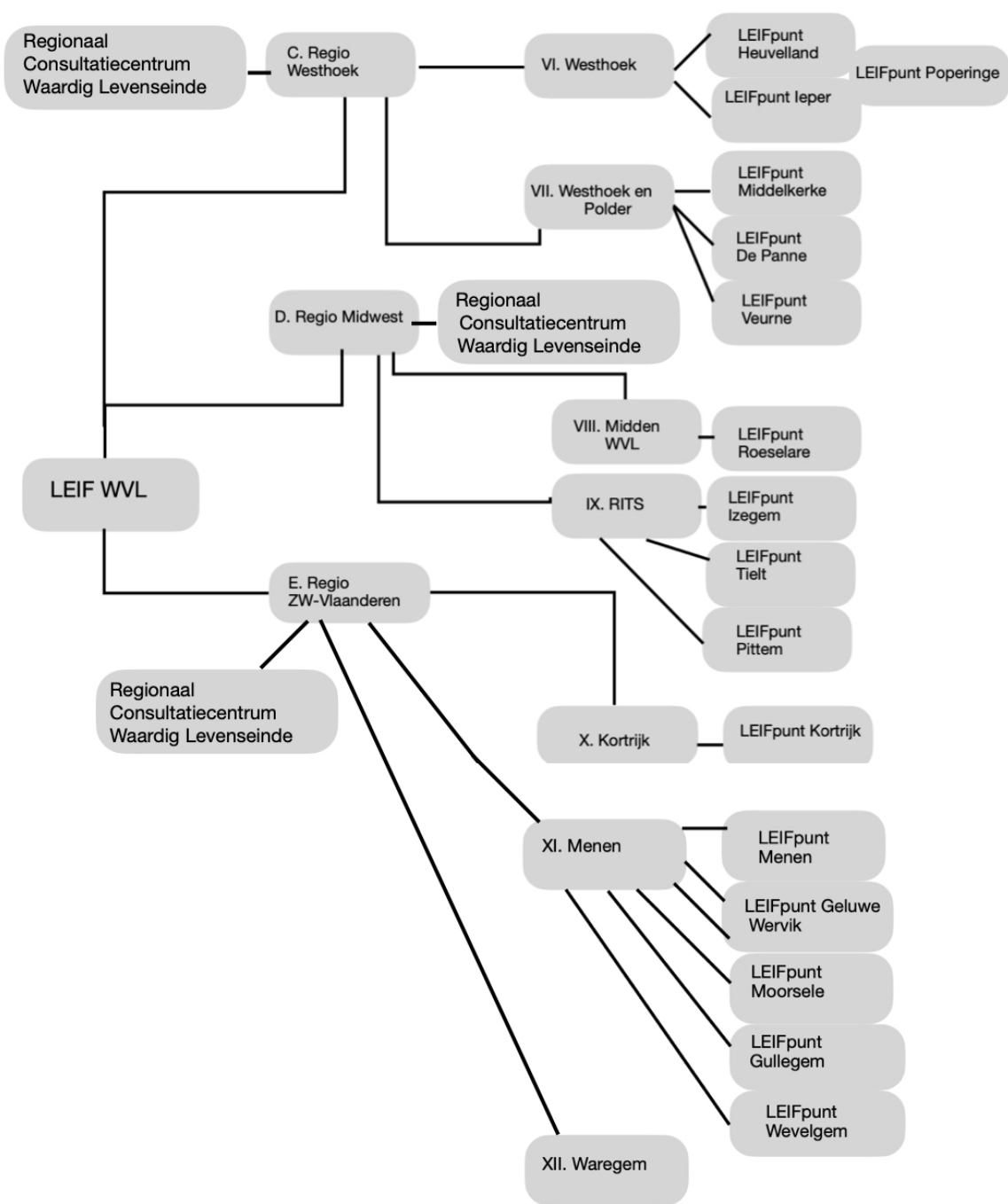
Alle LEIFpunten werken bestuurlijk onder de vzw LEIF West-Vlaanderen.

In de 5 zorgregio's zijn **28 LEIFpunten** actief.

In **10 van de 12 EERSTELIJNSZONES** zijn LEIFpunten **zeer goed (+++), goed (++) tot matig (+)** aanwezig.

En in **2 EERSTELIJNSZONES** is er **geen enkel** LEIFpunt aanwezig (-)





PENETRATIEGRAAD

I. BRUGGE (+++)

II. OOSTKUST (+++)

Afwezig in Zuienkerke.

III. WE40 (-)

Helemaal afwezig.

Beernem, Jabbeke, Oostkamp en Zedelgem.

IV. OOSTENDE (+++)

V. HOUTLAND en POLDER (+)

Afwezig in Koekelare, Kortemark en Torhout.

VI. WESTHOEK (+)

Afwezig in Houthulst, Langemark-Poelkapelle, Lo-Reninge, Mesen, Vleteren en Zonnebeke.

VII. WESTHOEK en POLDER (+)

Afwezig in Alveringem, Diksmuide, Koksijde en Nieuwpoort.

VIII. MIDDEN WVL (+)

Afwezig in Hooglede, Ledegem, Lichtervelde, Moorslede en Staden.

IX. RITS (+)

Afwezig in Dentergem, Ingelmunster, Lendelede, Meulebeke, Oostrozebeke, Ruiselede en Wingene.

X. KORTRIJK (+)

Afwezig in Harelbeke en Kuurne

XI. MENEN (+++)

XII. WAREGEM (-)

Helemaal afwezig.

Anzegem, Avelgem, Deerlijk, Spiere-Helkijn, Waregem, Wielsbeke en Zwevegem.

PRIORITEITEN bij VERDERE UITBOUW LEIFPUNTEN

Eerstelijnszones waar LEIF niet tot matig aanwezig is, krijgen **prioriteit**.

In die zin, ook de rekrutering in die zones .

VORMING en INTERVISIES

In het kader van de kwaliteitsbewaking voorzien we jaarlijks telkens een vorming en intervisie in het voor- en najaar.

Voor het comfort van de medewerkers beperken we in de mate van het mogelijke de afstanden.

De **vormingen** grijpen plaats enerzijds in de regio's : **Brugge, Oostende, Kortrijk** en Zuid-West-Vlaanderen met als centrale plaats **Roeselare** en in de regio Westhoek met als centrale plaats **Ieper** (Beslissing Algemene Vergadering LEIF West-Vlaanderen dd. 27/3/2025).

De twee intervisies gaan apart door :

1. de regio's Brugge en Oostende-Bredene en Westhoek
2. de regio's Midwest en ZW Vlaanderen.

Het voordeel van deze opsplitsing is ook dat de groep dan ook wat kleiner is.

REGIONAAL OVERLEG en COÖRDINATIE

Binnen het regionaal overleg kunnen de medewerkers van de betrokken LEIFpunten ervaringen uitwisselen, de rekrutering opvolgen, de oprichten van nieuwe LEIFpunten overwegen, voorstellen van vorming formuleren, voordrachten plannen in samenwerking met de lokale besturen en contacten onderhouden met de betrokken Eerstelijnszones en Palliatief Netwerk

De coördinatie is in handen van de **professionele coördinator** informatie & sensibilisatie /stafmedewerker Barbara Roose en **5 regionale coördinatoren**.

1. Brugge : Bart Huwel
2. Oostende : Rie Van Duren en Jos Vermeulen
3. Midwest : Erik Swaenepoel
4. ZW Vlaanderen : Jo Verhalle
5. Westhoek : Mariola Farina

(Beslissing Algemene Vergadering LEIF West-Vlaanderen dd. 27/03/2025)

ORGANIGRAM MEDISCHE DIENSTVERLENING

Voor het ogenblik beslaat de werking van het Provinciaal Medisch ULteam LEIF de 5 regio's.

Voor het comfort van zowel patiënten als medewerkers, zou er kunnen overwogen worden om in de toekomst met **5 Regionale Consultatiecentra "Waardig Levenseinde"** te werken :

1. Brugge
2. Oostende,
3. Midden West-Vlaanderen
4. Zuid West Vlaanderen,
5. Westhoek.

De coördinatie is nu in handen van de professionele medische coördinator en 3 regionale coördinatoren.

In de toekomst kunnen de medewerkers van deze 3 Regionale ULteams LEIF deelnemen aan de specifieke intervisies voor LEIF-artsen.

E. EVENEMENTEN

Tafelen voor LEIF

Op vrijdag 29 november 2024 kan LEIF voor zijn 12^{de} Tafelen **185 gasten** verwelkomen.

Niet minder dan 51 deelnemers meer dan vorig jaar.

Met **185 deelnemers** bereikt het benefiet hiermee bijna het niveau van voor corona.

Een drietal kleine bijstellingen in vergelijking met de vorige edities liggen misschien aan de basis van die hogere opkomst :

- de **sensibilisatie** voor het evenement is reeds vanaf de **lente van start** gegaan,
- Het toevoegen van een **inhoudelijk luik** bij het culinaire,
- En een **uitnodigende flyer**, die zo is opgesteld dat zowel de maag als de leershonger geprikkeld wordt.



Penningmeester Martine Meganck, die de uitnodigingen, de inschrijvingen en de tafelschikking verzorgt, onthaalt samen met partner Danny en coördinator Barbara Roose de vele gasten.

In zijn **welkomstwoord** drukt **de voorzitter** zijn tevredenheid uit over de mooie opkomst. Enerzijds uit alle hoeken van West-Vlaanderen, anderzijds uit het verre en minder verre buitenland, zoals uit Gent – Meetjesland, met Magali de Jonghe en Lut Joly, en Vlaams-Brabant met prof. Dr. Wim Distelmans, dr. Ann Vantrappen en dr. Birgit Monden. En met zowel vertrouwde als nieuwe gezichten. Hij deelt ook met **enige fierheid** mee dat er ondertussen **28 LEIFpunten** actief zijn. Goed voor een kleine **1000 bezoekers**.



De Voorzitter meldt ook dat het Provinciaal Medisch UL-team LEIF het aantal nieuwe casussen nauwelijks nog aankan, waardoor de nood aan een **professionele kracht** zich meer en meer laat voelen en LEIF WVl eigenlijk niet meer zonder kan. Naar goede gewoonte raadt hij iedereen ook aan om niet te wachten en nu aan de slag te gaan met het invullen van het **LEIFplan**. Afsluitend dankt hij iedereen aanwezig voor hun blijvende ondersteuning van LEIF WVl. Zonder de steun van velen zou LEIF WVl zijn werking niet kunnen verder zetten.

Vervolgens gaat netmanager Radio 1 **Jan Knudde** in gesprek met **Barbara Ceuleers** over haar boek '**Doodgewoon**', waarin ze haar ervaringen, gevoelens en inzichten deelt over de euthanasie van vader Jan, bij wie in 2019 Alzheimer werd vastgesteld.



Aansluitend geeft dr. **Luc Proot** van ons Provinciaal Medisch ULteam LEIF wat toelichting bij de komende hoorzitting in het Federaal Parlement over de terechte vraag naar wetgeving voorafgaandelijke wilsverklaring euthanasie bij volledig verworven wilsonbekwaamheid.



En dan, de culinaire geneugten !

In zijn **slotwoord** bedankt de voorzitter Pieter Hubrecht en zijn team van Salons Denotter : zaalmeester Jarno en de volledige keuken- en zaalploeg.

Hij verontschuldigt in het bijzonder de patron van Denotter Filip recht, die in plaats van naar goede gewoonte de gasten verwelkomt, nu met broer Mark, normaal ook een trouwe tafelgast, onvoorstelbaar maar waar, in Thailand vertoeft. Volgens verdachte bron, om te golven; volgens betrouwbare bron, om te diepzeeduiken... .

De voorzitter deelt ook de datum van het benefiet in 2025 mee : **vrijdag 28 november 2025 !**

Ter afsluiting bedankt hij nogmaals **alle aanwezigen** en laat hij **Aline Hofman**, 92 jaar en sinds het begin van Tafelen voor LEIF trouw op post, een mooie ruiker bloemen overhandigen door Prof. Dr. Distelmans.



oprechte dank aan onze huisfotograaf Horst Termote voor de mooie foto's

LOPEN VOOR LEIF

Op vrijdag 6 december 2024 neemt LEIF WVl terug deel aan de 13^{de} Kerstloop in de straten van Brugge. Met als afstanden 6 of 10 kilometer.

Met 7000 deelnemers wordt het record van 2016 met 2000 eenheden gebroken.

De opbrengst gaat net als vorig jaar vooral naar de Warmste Week, die terug in Brugge plaatsvond.

Sinds een paar jaar is LEIF ook telkens een van de andere goede doelen.

Met warme dank aan initiatiefnemer/organisator Ivan Degrieck.

Voor deze editie verzamelen 53 lopers in de Hauwerstraat 3, waar het huisvandeMens en het Centrum van het Vrije Denken gevestigd is. Dat zijn 8 lopers minder dan in 2023.

In tegenstelling tot de vorige jaren is het Tuinpaviljoen niet vrij. Hierdoor moet de voorbereiding op de loop in de gelijkvloerse vergaderzaal van het huisvandeMens plaatsgrijpen.



Vanaf 18u30 ontvangen de lopers hier hun LEIFhesje, borstnummer en kerstmuts.

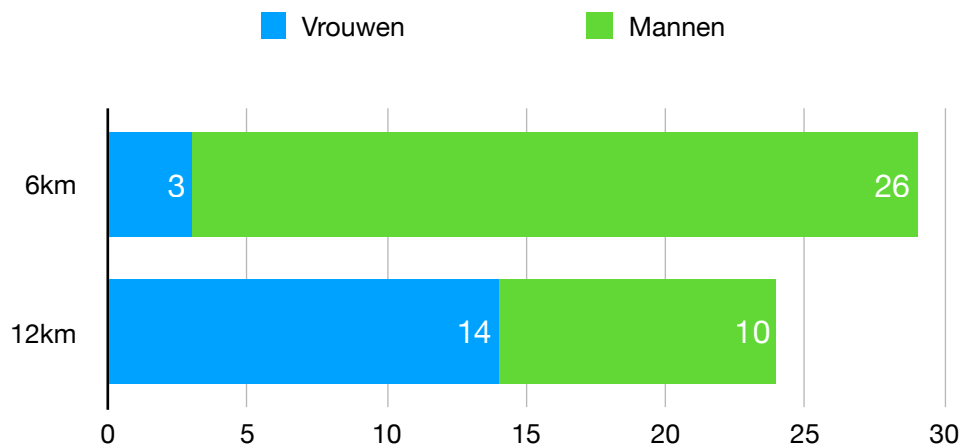
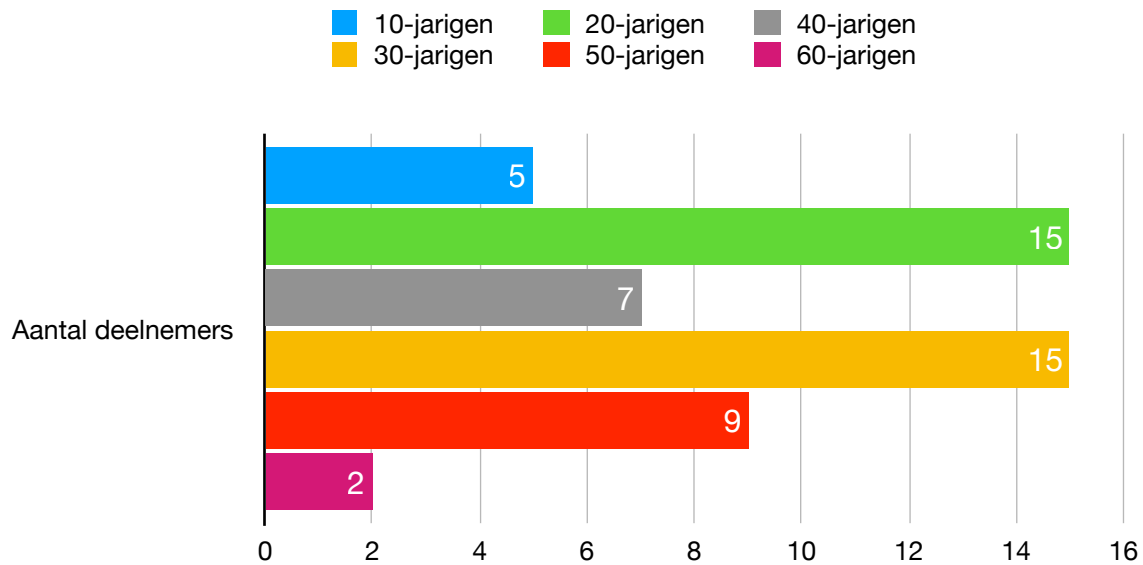
Van onze lopers is de jongste deelnemer 9 jaar en de oudste 64.

Met elk 15 deelnemers zijn de 20-ers en 40-ers de grootste categorie. Gevolgd door de 50-ers met 9, de 30-ers met 7 en de 10-ers met 5. De kleinste categorie zijn 2 jonge 60-ers.

29 lopers, waaronder 3 vrouwen, nemen deel aan de 6 kilometer,

24 lopers, waaronder 14 vrouwen, aan de 10 kilometer.

In 2023 deden evenveel van onze lopers mee aan beide afstanden.





Na de Kerstloop verfrissen en omkleden de lopers zich in het huisvandeMens en kunnen zich te goed doen aan flesjes water, tomatensoep met ballen en broodjes. Ook ontvangen ze een aandenken aan deze editie van de Kerstloop. En ondertussen is ook de bar in het Tuinpaviljoen vrij toegankelijk.



Met dank aan onze secretaris Brigitte Van Houtryve voor de puike voorbereiding
En Kristof Tillieu en Mariola en dochters voor de vlotte en praktische ondersteuning.

Om 22u30 gaat iedereen tevreden naar huis.

Volgend jaar grijpt de 14^{de} editie van de Kerstloop plaats op **vrijdag 12 DECEMBER 2025**.

In het licht van de veiligheid, worden de afstanden aangepast : 5 of 8 kilometer.

F. BELEID

1. Overleg PMT UL en A.Z. Sint Jan i.v.m. Centrum voor Waardig Levenseinde

1.1. Concrete voorstellen

Concrete voorstellen, wat hebben we nodig en welke werkpunten voor ons team?

Naam en doel van het project

- Naam: Centrum voor een Waardig Levenseinde.
- Doel:
 - Laagdrempelige toegang voor patiënten (intern en extern) met een levenseindevraag al of niet op verwijzing van andere artsen
 - Samenwerking met artsen in het ziekenhuis en het palliatief netwerk intern en extern met o.a. organisatie van multidisciplinair overleg.

Nodige infrastructuur

- Wachtruimte, consultatieruimte en secretariaat, met ruimte voor dossierkasten en archief en het voeren van intake gesprekken, internettoegang en aansluiting van onze computers en printers op het netwerk.
- Toegankelijk voor rolstoelpatiënten.
- De beschikbaarheid gedurende de week?

Vrijwilligers

- Quid statuut artsen die werkzaam zijn in het centrum.
- Quid toegang tot medisch dossier van het A.Z. Sint Jan.
- Quid statuut LEIF-vrijwilligers (consulenten en verpleegkundigen)

Afsprakensysteem

- Behoud van het huidige afspraak systeem (callcenter, agenda, mails etc.) in afwachting van verdere evaluatie.

Werkpunten voor LEIF-team:

- Overlegmomenten voor een stappenplan vastleggen?
- Organisatorisch uitwerken.....
- Callcenter toekomstgericht professionaliseren...met wie?
- Aantal LEIF-artsen die willen meewerken vergroten naar continuïteit.
- Aantal LEIF-nurses die willen meewerken vergroten naar continuïteit.
- Indien alles rond is proefdraaien met het bestaand team om de werking te evalueren.

1.2. Werking medische dienst

1. Samenstelling team

- Het medisch team bestaat uit: 2 Leifartsen, 5 LEIFnurses : 4 verpleegkundigen en een zorgmedewerker euthanasie (support naasten voor-tijdens en na).

- Een callcenter neemt dagelijks telefonische oproepen aan van 11u00 tot 12u00 en bij verlof van het callcenter vervangt ons team het callcenter.
- Alle medewerkers in ons team zijn complementair aan elkaar. Wat heel belangrijk is voor een goede werking.

2. Aanvraag consult

- De aanvraag voor een consult bij onze Medische dienst komt altijd van de zorgvrager zelf (via huisarts, specialist, psychiater, psycholoog, zorginstelling,...) of via Callcenter of mail.
- Sedert 2023 stellen we duidelijk dat het medisch dossier (uitbehandelde patiënt) de voorwaarde is om op afspraak te komen.
- Onze dienst ontvangt tegelijk ook veel en meer vragen van zorgprofessionals rond de te volgen procedure, waardoor de opvolging meer tijd vraagt en de werkdruk voor vrijwilligers sterk verhoogd.

3. Werking

- Het mailadres is mdbrugge@leifwestvlaanderen.be en de agenda wordt gedeeld met het team dat instaan voor de consultaties. Elk lid kent zijn of haar rol, weet wie met verlof is of kan antwoorden of wie een huisbezoek kan opnemen. In die zin, is de permanentie gewaarborgd.
- Eén week vooraf wordt de zorgvrager gecontacteerd door het Callcenter of via mail een reminder gestuurd. De dag van de consultatie meldt de zorgvrager zich aan in het bezit van haar of zijn medisch dossier.
- De LEIF-arts geeft ons bij aankomst de dossiers van de aan huis bezochte zorgvragers/ patiënten en de LEIF-nurses registreren dit in een Excel-file voorzien van een wachtwoord. Jaarlijks worden deze gegevens gefilterd voor statistiek die in het jaaroverzicht wordt opgenomen.
- Elke consultatievoormiddag (2 tot 3 x maand) wordt voorafgegaan door een overleg en opvolging van de lopende dossiers, binnengekomen mails, telefoongesprekken en wordt indien nodig de betrokken zorgvrager of familie gecontacteerd.
- Wij houden vooraf een intakegesprek met de zorgvrager van ongeveer 15 min (adv een standaard document) waarin algemene vragen worden gesteld die tevens worden verwerkt voor statistiek vb zoals leeftijd, regio woonst, aard aandoening enz... ieder gesprek wordt met de nodige aandacht en zorg behandeld en de geheimhouding is verzekerd en indien gewenst bieden we vooraf een drankje aan vb koffie/ thee/ water...
- Na een het intakegesprek is er een kort overleg met de LEIFarts, gevolgd door de consultatie van ongeveer een ½ uur.
- De arts bekijkt het medisch dossier en al dan niet ook het elektronisch dossier bij gebrek aan medische verslagen. Er volgt een gesprek wat emotioneel geladen kan zijn.
- De LEIF-arts maakt onmiddellijk van het gesprek een digitaal verslag. Na het gesprek is er soms een vervolgsconsultatie of doorverwijzing nodig. vb: Reakiro (Oude Oostendsesteenweg 43, 8000 Brugge 050 15 25 00) of een consult bij een psychiater.
- De LEIF-verpleegkundige die op huisbezoek gaat meestal op aanvraag van de LEIF-arts maakt ook een verslag op en stuurt dit door naar de arts. Het gebouw is jammer genoeg niet rolstoeltoegankelijk.
- Door ons team worden de ontvangen medische verslagen, verslagen van huisbezoeken en protocols verzameld in een documentenhoes en voorzien van een dossiernummer. Het verslag van Leif-arts/ artsen wordt daarin opgeslagen. Bij een uitgevoerde euthanasie wordt dit aangetekend wie deze heeft uitgevoerd en wanneer. Indien tijdens de procedure er melding is van een natuurlijk overlijden wordt dit ook genoteerd. De dossiers die de LEIF-arts meeneemt om verder te bekijken of soms meeneemt naar de commissie LEIF-Wemmel worden aangevinkt en bij teruggave afgevinkt.
- Een euthanasie wordt voorbereid en uitgevoerd door een LEIF-arts en de zorgmedewerker assisteert bij een euthanasie en indien gewenst soms ook het aanspreekpunt vóór en ook nadien. Bij het ervaren van pathologische rouw wordt steeds doorverwezen naar professionele hulpverlening.

4. Noodzaak

- We durven te stellen dat de vraag naar euthanasie als een waardig levenseinde steeds toeneemt en de nood aan een professioneel kader binnen de gezondheidszorg als 'levenseindezorg' steeds noodzakelijker wordt en de nodige aandacht krijgt.

5. Besluit

De vraag naar kwaliteitsvolle levenseindezorg, waar zowel palliatieve zorg als euthanasie een plaats heeft, groeit .

De onmiddellijke zorgomgeving van de verzoekende patiënt schuift de vraag in de meeste gevallen bij voorbeeld door naar onze dienst in plaats van zelf de verantwoordelijkheid voor de uitklaring en uitvoering van de levensbeëindiging op zich te nemen.

Zowel terminale als niet-terminale patiënten (met psychiatrische of polypathologische aandoeningen) maken dan ook al jaren deel uit van onze werking.
Van de 1000 uitklaringen werden door onze dienst 650 ontvankelijk verklaard (2012-2023).
In januari 2024 melden zich al zo'n 23 nieuwe dossiers... .

Onze medische dienst heeft heel wat kennis en deskundigheid in huis.
Door de groeiende vraag is er wel nood aan een breder professioneel medisch samenwerkingsverband.
De draagkracht van onze dienst stuit immers meer en meer op zijn limiet.
Een samenwerking, waarbij de uitklaring en de uitvoering zich in een breder structureel medisch kader situeert, komt vooral de patiënt en zijn naasten zeer ten goede.

Tevens is een meer zichtbare locatie voor uitklaringen (Huiswachtpost op bepaalde momenten ?) en een professioneel medisch callcenter eveneens aangewezen.

In die zin moet ons overleg gekaderd worden.

2. Interne aanbevelingen

Subsidie ondersteuning werking LEIFpunten WVL

De vzw LEIF West-Vlaanderen heeft **25 LEIFpunten** onder zijn hoede, verspreid over 10 LEIF-zones (cf. Eerstelijnszones) en 5 LEIFregio's (cf. Zorgregio's).

De jaarlijkse subsidie vanuit Wemmel bedraagt **70.500 euro**.

Sinds het aantreden van de voorbije Vlaamse regering betekent dat jaarlijks echter een **minder inkomen van 5000 euro of 25.000 euro** ten gevolge van de algemene lineaire besparingen (kaasschaaf) in de sector Welzijn. En wat bezoldiging betreft, zijn er in de voorbije jaren ook een aantal indexeringen geweest.

Jaarlijks moeten we zo'n **50.000 euro** aan **extra middelen** bijleggen om de volledige werking te dekken.

De voorbije jaren vertoont het resultaat telkens een **verlies van een kleine 2000 euro** (cf. begroting 2024 in bijlage).

Een uitzondering vormt 2023 ten gevolge van een inhaalbeweging van voordrachten na

de coronajaren.

Het voorstel is dan ook om vanaf 2024 de jaarlijkse subsidie van 70.500 naar 80.500 euro te brengen.

Subsidie professionalisering Medisch Team UL West-Vlaanderen

De vzw LEIF West-Vlaanderen heeft ook een **Medisch Team UL** onder zijn hoede.

De afgelopen 10 jaar zijn **1000 casussen** behandeld.

In de eerste helft van 2024 zijn **127 nieuwe dossiers** opgestart : polypathologie, psychiatrie en oncologie.

Naast consultaties (2 x per maand) en huisbezoeken (WZC), is er ook druk telefonisch -en mailverkeer (bij voorbeeld juni : 31 Tel. en 93 Mail).

Het Team (LEIFarts, 3 LEIFnurses) kan ook beroep doen op een extra nurse voor huisbezoeken en een zorgmedewerker euthanasie om naasten eventueel bij te staan voor-tijdens -na uitvoering euthanasie.

De werkdruk op dit team bekwame vrijwilligers, dat prachtig werk verricht, moet **dringend verlicht** worden. De medische telefoonpermanentie, het inboeken van afspraken, het contact met huisartsen en specialisten, de voordrachten voor zorgmedewerkers, het bijhouden van patiëntendossiers, het contact met PZ, WZC en ziekenhuizen, enzovoort, vergt veel tijd en energie.

Daarnaast is er op het werkveld onder **artsen** nog steeds heel wat **informatiearmoede** inzake **wetgeving en procedure**. En ook op het vlak van **sensibilisatie** rond **waardig levenseindezorg** bij artsen dient nog heel wat werk verricht worden. De ondersteuning van LEIFartsen wordt bij welmenende artsen als noodzakelijk gezien en ten eerste gewaardeerd. Een recente bachelorproef in de regio Brugge illustreert dat ten volle (cf. bijlage).

Het voorstel is dan ook om voor het ondersteunen van de personele en administratieve werking van het Medisch Team UL WVl een halftijdse kracht medisch coördinator op niveau bachelor te voorzien of 50.000 euro.

Brugge, 10 juli 2024

André Van Nieuwkerke
Voorzitter

Luc Proot
Coördinerend LEIF-arts PMT UL

3. Externe aanbevelingen

LEIFmemorandum Kwaliteitsvolle Levensseindezorg

LEIF staat voor Levens Einde Informatie Forum en zag het levenslicht in 2003, een jaar na de goedkeuring van de geboorte van de wetgevende drieling :patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie.

De hoofdzetel van LEIF maakt deel uit van het Expertisecentrum Waardig Levensseinde te Wemmel, waar tevens het palliatief netwerk Omega vzw, het palliatief dagcentrum TOPAZ, het vormingscentrum Forum Palliatieve Zorg en het ULteam of het team Uitklaring Levensseindevragen gevestigd zijn.

Informatie en sensibilisatie

Van het correct informeren van burgers, patiënten en zorgverstrekkers, heeft LEIF tijdens de twee voorbije decennia zijn kerntaak gemaakt.

Tijdig nadenken en plannen rond waardige levensseindezorg, is een proces waarbij jong, minder jong of oud zich nu versterkt tegen het onvermijdelijke wat vroeg of laat komt. Van burger tot wakkere burger en van wakkere burger tot mondige patiënt, die zich goed informeert om uiteindelijk, wanneer het zover is, met de behandelende artsen in overleg te gaan en zo mee zijn of haar levensseindezorg regisseert.

En zich correct informeren over mogelijke zorg bij het einde en welke wilsbeschikkingen nu al kunnen opgesteld worden, gebeurt best wanneer de gezondheid nog goed is. Wanneer later dan de laatste fase aantreedt, is iedereen, ook de naasten, doorheen al de emoties ook al wat rationeel voorbereidt.

Het uitgangspunt vormt de wetgeving uit 2002 rond patiënten rechten, palliatieve zorg en euthanasie.

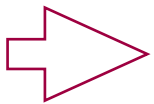
Vragen over zelfbeschikking, vermijdbaar zinloos lijden en levensbeëindiging op eigen verzoek bij zowel terminale als niet terminale patiënten, bij zowel wilsbekwame als wilsonbekwame personen, komen hierbij aan bod.

En uiteraard gaat er ook heel wat aandacht uit, naar het invullen van documenten, zoals de negatieve wilsverklaring en de wilsverklaringen rond euthanasie bij onomkeerbaar coma, het doneren van organen en weefsel, het schenken van het lichaam aan de wetenschap en de wijze waarop het afscheid dient georganiseerd.

Tegelijk is er op eenvoudige vraag bij elke apotheek om de hoek het LEIFplan beschikbaar. Hierin

staat bij elk van die wilsverklaringen de correcte uitleg en nuttige algemene informatie over waardige levenseindezorg.

Wat die voorafgaandelijke documenten betreft, is er bij de publieke opinie een breed draagvlak aanwezig voor de uitbreiding van de wilsverklaring euthanasie, nu enkel geldig voor onomkeerbaar coma (in 2023 0,6% van de geregistreerde euthanasie's), ook in geval van onomkeerbaar verworven wilsonbekwaamheid. Patiënten die het volledige aftakelende dementieproces niet willen ondergaan, moeten vandaag vroeger beslissen om een einde aan het leven te stellen voor het té laat is. Eens wilsonbekwaam is het immers wettelijk te laat voor euthanasie. Dan rest enkel nog de negatieve wilsverklaring of afzien van levensrekkende behandelingen zoals sondevoeding, antibiotica, ...



De euthanasiewet uitbreiden voor patiënten, die lijden aan dementie en wilsonbekwaam zijn, beantwoordt aan een maatschappelijke vraag .

Om tegemoet te komen aan de informatiearmoede rond levenseindezorg, zijn sedert 2004 de LEIFlijn en sedert 2013 LEIFpunten actief.

De centrale LEIFlijn in Wemmel is elke dag tijdens de werkuren bereikbaar en bediend door professionele LEIFconsulenten.

De LEIFlijn beantwoordt alle vragen rond palliatieve zorg en het levenseinde. Deze telefonische hulp is er voor burgers, patiënten en hun familie en zorgverstrekkers.

De LEIFpunten houden minstens maandelijks een gratis zitdag op een laagdrempelige en neutrale locatie zoals lokale dienstencentra, sociale huizen, gemeentehuizen en zorginstellingen. Ze richten zich vooral tot gezonde burgers die langskomen

Voor deze dienstverlening, dicht bij de mensen, staan goed opgeleide en vrijwillige medewerkers in.

Zowel de LEIFlijn als de LEIFpunten ruimen daarbij ook heel wat verrassende, hardnekkige pijnlijke misvattingen op. Denken, bij voorbeeld, dat de voorafgaandelijke wilsverklaring euthanasie, enkel geldig bij onomkeerbaar coma, nu en later het recht op euthanasie vastlegt.

LEIFpunten groeperen zich in het gebied van de bestaande Eerstelijnszones (70.000 bewoners). In zo'n LEIFzone coördineren de medewerkers de permanentie van de zitdagen, het contact met de lokale besturen, verenigingen en eerstelijnsvoorzieningen, de deelname aan welzijns-evenementen, het rekruteren van nieuwe medewerkers en de organisatie van sensibiliserende

voordrachten.

Het afhalen van het LEIFplan bij de apotheek, het bezoek aan een LEIFzitdag of het bijwonen van een voordracht, betekent de start van een proces nadenken en plannen rond levenseindezorg.

Aan de informatievragers wordt altijd ook de raad gegeven om met de huisarts terug te koppelen zodat hij of zij weet welke standpunten en welke voorafgaandelijke wilsbeschikkingen bij de patiënt leven.

Sedert 2006 organiseert LEIF opleiding voor zorgverstrekkers en hulpverleners. Een conditio sine qua non voor al wie als LEIFconsulent aan de slag wil. En in het licht van de kwaliteitsbewaking, nemen de actieve medewerkers deel aan intervisies en vormingen. Deze worden georganiseerd op het niveau van één of meerdere LEIFregio's (cf. Zorgregio's).

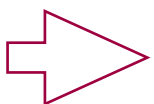
Voor het ogenblik zijn er 50 informatiepunten, verspreid over verschillende LEIFzones in Vlaanderen.

Alhoewel LEIF duidelijk in de publieke opinie aanwezig is, zijn er op de Vlaamse kaart nog heel wat blinde vlekken, waar nog geen LEIFnabijheid is.

Voor de verdere uitbouw en werking van LEIFpunten en de sensibilisatie rond nadenken en plannen rond waardige levenseindezorg, dringt zich dan ook personele versterking op.

Met enkele professionele coördinatoren voor de 15 LEIFregio's kan en zal ten bate van de bevolking de LEIFnabijheid geoptimaliseerd worden.

De belangrijkste taken zijn : de regionale helpdesk verzorgen, de informatiemedewerkers met raad en daad ondersteunen, nieuwe medewerkers rekruteren en begeleiden, overleg met de verantwoordelijken van de betrokken LEIFzones, overleg met lokale besturen en eerstelijnszones in functie van het ontwikkelen van nieuwe LEIFpunten, het stimuleren en verzorgen van voordrachten en evenementen, permanent overleg met de hoofdzetel in functie van de kwaliteitsbewaking van de globale dienstverlening en met adviserende stem de agendapunten van de bestuurlijke vzw bijwonen.



Het in dienst hebben van enkele professionele coördinatoren informatie en sensibilisatie voor de verdere werking en uitbouw van de LEIFpunten in al de Eerstelijnszones, vraagt om een jaarlijkse vaste subsidie van 500.000 euro.

Jongeren in het algemeen en zij die kiezen voor een zorgopleiding komen met sterven in aanraking in de brede eigen omgeving en in zorginstellingen. Sterven hoort nu eenmaal bij het

leven.

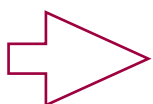
Zowel binnen het secundair onderwijs als het hoger en universitair onderwijs komt levenseindezorg echter amper aan bod. Ook op Europees vlak

In het secundair onderwijs komt het hier en daar sporadisch aan bod in het vak levensbeschouwing.

En in het hoger onderwijs staat palliatieve zorg in de medische en paramedische opleidingen nog steeds buiten de 'echte geneeskunde'.

LEIF en ook de Maakbare Mens bieden al jarenlang een rijk aanbod aan opleidingen en vormingen aan die deze leemtes invullen.

Scholen, hogescholen en universiteiten kunnen van deze expertise gebruik maken.



In het secundair onderwijs lessen 'beslissingen bij het levenseinde' volwaardig invoeren binnen een vak als maatschappelijke vorming.

Het hoger en universitair onderwijs sensibiliseren om binnen het curriculum een basisopleiding integrale palliatieve zorg, waarbij ook euthanasie aan bod komt, voor het medisch zorgpersoneel .

Uitklaren van vragen om levensbeëindiging op eigen verzoek.

Sedert 2003 organiseert LEIF opleidingen tot LEIFarts. Hierbij maken artsen, specialisten en psychiaters zich de wetgeving patiënten rechten, palliatieve zorg en euthanasie eigen. En ook de euthanasieprocedure en de medisch-technische uitvoering van de levensbeëindiging op verzoek van de patiënt.

Door die specifieke opleiding en praktijk is een LEIFarts, in de hoedanigheid van huisarts, specialist of psychiater, goed geplaatst voor het verstrekken van het eerste of tweede wettelijk verplichte onafhankelijke advies op vraag van de uitvoerende arts.

Een LEIFarts staat op vraag ook collega's bij tijdens een euthanasieverloop. Andere artsen dan LEIFartsen, die optreden als behandelende arts bij een euthanasie en de vraag dus uitklaren en uitvoeren, waarderen die expertise ten zeerste.

Het RIZIV erkent enkel artsen als LEIFarts wanneer ze een formele opleiding rond het levenseinde hebben gevolgd. Voor het ogenblik hebben 500 huisartsen en specialisten de LEIFopleiding gevolgd.

De cijfers van 2023 van de Federale Controle-en Evaluatiecommissie tonen aan dat het aantal

euthanasie' s (3423) stijgt met 15 % ten aanzien van 2022. De grote meerderheid zijn actuele verzoeken (99,4%) en een zeer kleine minderheid via de voorafgaandelijke wilsverklaring euthanasie bij onomkeerbaar coma (0,6%). Van de patiënten is 70 % ouder dan 70 jaar, waarvan 42% ouder dan 80. Eerder beperkt zijn patiënten jonger dan 40 (1,1%).

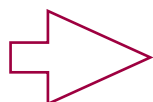
De meeste gevallen van euthanasie worden thuis uitgevoerd (48,6), 32% in ziekenhuizen en palliatieve eenheden en 17,6 % in woonzorgcentra.

Bij terminale patiënten verstrekken vooral huisartsen (62,9 %) en specialisten (34,9) het enige verplicht onafhankelijk advies. Het gaat hier vooral om patiënten met oncologische aandoeningen (55%).

Bij niet – terminale patiënten (720) komt het tweede verplicht advies van psychiaters (51,2 %) en specialisten (48,8 %). Het gaat daarbij vooral om polypathologie (52,2 %).

Sedert 2015 ontvangen de erkende LEIFartsen voor adviezen een terugbetaling van 192 euro, zoals bepaald in de overeenkomst tussen het RIZIV en het consortium LEIF-EOL (End of Live). En sedert maart 2023 voorziet het RIZIV ook een vlottere uitbetaling (!).

Dat honorarium maakt echter geen onderscheid tussen adviesverlening bij terminale en niet-terminale patiënten. Terwijl adviserende artsen voor het uitklaren van de vraag van niet-terminale patiënten, met bijvoorbeeld een polypathologische, psychiatrische of dementiediagnose, toch wel duidelijk een hogere werkintensiteit aan de dag moeten leggen.

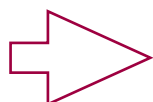


Een hoger honorarium voor adviserende artsen bij euthanasie bij een niet-terminale patiënt is gerechtvaardigd.

Over het honorarium van de behandelende of uitvoerende arts, toch de hoofdverantwoordelijke in heel de euthanasieprocedure, is er 22 jaar na de euthanasiewet, nog steeds geen uitsluitsel.

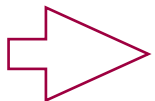
Zowel voor artsen als voor patiënten en naasten is dat een vervelende zaak. ' Hoeveel kost mijn euthanasie precies ?'. Die financiële drempel en enkele voorbije mediatieve rechtszaken maken dat heel wat artsen zich terughoudend opstellen tegenover een euthanasievraag.

In het nationaal akkoord artsen-ziekenfondsen 2024-2025 staat dat er een honorarium op komt is voor de uitvoering van de euthanasie.



Een billijk honorarium voor de uitvoerend arts moet 22 jaar na de goedkeuring van de euthanasiewet eindelijk bepaald worden. Hierbij is een hoger honorarium bij het uitvoeren van een euthanasie bij een niet-terminale patiënt gerechtvaardigd.

Ongeacht waar de euthanasie plaatsgrijpt, moet de uitvoerende arts, indien nodig, kunnen rekenen op een LEIFnurse euthanasie, die de naasten voor, tijdens en na opvangt en waar ze met al hun vragen terecht kunnen.



Binnen de overeenkomst tussen RIZIV en LEIF-EOL is de erkenning en de bijhorende vergoeding van een LEIFnurse euthanasie een noodzaak.

Ondanks de uitbouw van palliatieve zorg en de werking van LEIF, blijven er in de praktijk nog steeds mensen met levenseindevragen en/of een euthanasieverzoek, met een hulpvraag zitten.

De redenen hiervoor zijn zeer uiteenlopend :

- Er wordt nog steeds te weinig of te laat beroep gedaan op supportieve en palliatieve zorg,
- Er is nog al te vaak sprake van therapeutische hardnekkigheid bij ongeneeslijke patiënten.
- Een euthanasievraag wordt niet gehoord of geweigerd op grond van morele of andere redenen.
- Er wordt niet op de euthanasievraag ingegaan omdat de behandelend arts zich vragen stelt rond zijn eigen expertise in een complexe situatie, bij voorbeeld : chronisch psychiatrische of niet terminale problematiek en of omdat de behandelend arts ernstig twijfelt aan de ontvankelijkheid van de vraag.

Vanuit deze vaststellingen is binnen het Expertisecentrum Wemmel het initiatief 'ULteam' ontstaan.

Dat team is multidisciplinair van samenstelling naargelang de complexiteit van de casus :

palliatief arts, psychiater, neuroloog, geriater, oncoloog, ethicus, psycholoog, pediater, jurist,...

Het ULteam wil tegemoet komen aan de behoefte aan een 'tweedelijns-consultatie' voor patiënten en artsen die met deze problemen geconfronteerd worden.

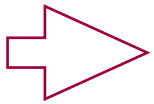
Het doel blijft hierbij om levenseindevragen te helpen uitklaren en een opvangkanaal te bieden aan mensen met een hulpvraag die nood hebben aan een 'second opinion'. ULteam wil hierbij advies en ondersteuning bieden binnen het wettelijk kader en zal steeds streven naar een optimale communicatie en samenwerking met de behandelend arts(en).

In de 15 Vlaamse LEIFzorgregio's is er nood aan bijkomende Regionale ULteams.

Dat zou een ontlasting betekenen van het ULteam Wemmel en tegelijk een nabijheid van expertise betekenen voor patiënten en artsen, die met vragen zitten.

Voor de uitbouw en werking van dergelijke Regionale ULteams is er nood aan enkele coördinatoren, die verspreid over de 15 LEIFzorgregio's instaan voor het verzorgen van de helpdesk rond vragen levensbeëindiging op eigen verzoek, de uitbouw van het Regionaal ULteam,

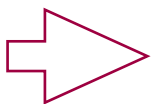
ondersteuning van de LEIFartsen, de voordrachten voor zorgverstrekkers, het sensibiliseren van artsen en specialisten voor waardige levenseindezorg, de samenwerking met de Eerstelijnszones en de Palliatieve netwerken, het permanent overleg met de hoofdzetel in functie van de kwaliteitsbewaking van de globale medische dienstverlening en het verlenen van advies aan de bestuurlijke vzw.



In het licht van de uitbouw van bijkomende Regionale UL teams is er nood aan professionele coördinatoren voor de 15 LEIFzorgregio's. Binnen de overeenkomst tussen het RIZIV en LEIF-EOL dient de verloning en werking van deze coördinatoren voorzien worden.

In 2016 werd de Wet Palliatieve Zorg in belangrijke zin gewijzigd : iedereen heeft recht op palliatieve zorg, ongeacht de levensverwachting of ongeacht of men nog actief wordt behandeld. Palliatieve eenheden kunnen dus niet enkel als eindstation maar ook als tussenstation ingeschakeld worden.

Ook moet de medische leiding berusten bij een geneesheer-specialist met bijzondere ervaring in de palliatieve verzorging en beschikken over voldoende verzorgend personeel. Bij gebrek aan uitvoeringsbesluiten en middelen blijft deze relevante wetswijziging echter al acht jaar op zich wachten.



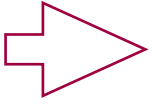
Er moeten dringend Uitvoeringsbesluiten en middelen bij de wetswijziging Palliatieve Zorg uit 2016 uitgeschreven en voorzien worden.

Palliatieve sedatie en euthanasie zijn beide belangrijke redmiddelen voor mensen die onbehandelbaar en ondraaglijk lijden door een ernstige, ongeneeslijke aandoening.

Palliatieve sedatie brengt de persoon in een kunstmatige slaap of coma tot het spontaan overlijden een feit is.

Terwijl euthanasie aan een wetgeving is onderworpen en elke casus aan de controle van de Federale Euthanasiecommissie is onderworpen, is de medische praktijk van de palliatieve sedatie aan geen enkele procedure of controle onderworpen. Levensbeëindiging via palliatieve sedatie komt drie maal meer voor dan bij euthanasie. Ergo : in de meeste gevallen valt de beslissing buiten de patiënt en naasten om.

Bij de goedkeuring van de euthanasiewet, adviseerde de Raad van State nochtans om ook de praktijk van de palliatieve sedatie te regelen.



Een wetgevend kader palliatieve sedatie is dringend nodig.

G. BESTUURSORGANEN

ALGEMENE VERGADERING

Franky Bussche (12/10/2012) *

Jeannine Bellaert (20/2/2014)

Toon Colpaert (5/2/2015)

Alain Cornet (1/3/2018)

Frank Declercq (12/10/2012) *

Stephanie Decoene (21/02/2019)

Olivier Decoster (3/12/2015)

Magali de Jonghe (12/10/2012) *

David De Graeve (1/3/2018)

Ria Depauw (12/12/2019)

Yves Deryck (24/03/22)

Stefaan Desmet (21/02/2019)

Paul Destrooper (12/10/2012) *

Koen Devos (12/10/2012) *

Wim Distelmans (12/10/2012) *

Fanny Dumarey (12/10/2012) *

Mariola Farina (12/12/2012) *

Ivan Gardedieu (26/03/2020)

Els Goderis (12/10/2012) *

Véronique Hoste (1/3/2018)

Bart Huwel (25/03/2021)

Marc Lewyllie (5/2/2015)

Chris Marchand (12/10/2012) *

Martine Meganck (21/02/2019)

Francis Moeykens (5/2/2015)

Nico Muller (23/2/2017)

Pierre Naassens (23/2/2017)

Luc Proot (12/10/2012) *

Frank Scholiers (12/10/2012) *

Peter Smet (5/2/2015)

Erik Swaenepoel (5/2/2015)

Kathleen Van Boeckel (12/10/2012) *

Lien Vandenbulcke (28/03/2024)

Sofie Vandermarliere (28/03/2024)

Rie Vanduren (25/03/2021)

Brigitte Van Houtryve (12/10/2012) *

Myriam Vanlerberghe (12/10/2012) *

André Van Nieuwkerke (12/10/2012) *

Peter Vanthuyne (25/03/2021)

Els Ver Kempinck (1/3/2018)

Marleen Vermeire (1/3/2018).

Barbara Roose, algemeen coördinator, met raadgevende stem.

* stichtend lid.

Datum vergadering: 28 maart 2024

BESTUURSORGaan

André Van Nieuwkerke, voorzitter

Brigitte Van Houtryve, secretaris

Martine Meganck, penningmeester

Bart Huwel, regionaal coördinator Brugge

Erik Swaenepoel, regionaal coördinator Midwest

Mariola Farina, regionaal coördinator Westhoek

Regionaal coördinator Oostende-Bredene

Regionaal coördinator ZW Vlaanderen

Dr. Luc Proot, coördinerend arts PMT UL LEIF

Ria Depauw, coördinerend nurse PMT UL LEIF

Sophie Vandermarliere, expert

Dr. Nico Muller, expert

Els Goderis, expert

Franky Bussche, expert

dr. Alain Cornet, expert

Myriam Vanlerberghe, expert

Barbara Roose, algemeen coördinator, met raadgevende stem.

Data vergaderingen: 28 maart en 26 september 2024

DAGELIJKS BESTUUR

André Van Nieuwkerke, voorzitter

Brigitte Van Houtryve, secretaris

Martine Meganck, penningmeester

Ria Depauw, coördinerend nurse PMT UL

Sofie Vandermarliere, expert

Els Goderis, expert

Nico Muller, expert

Barbara Roose, algemeen coördinator, met raadgevende stem.

Data vergaderingen: 13 juni , 28 maart en 26 september 2024