

Academisch project VUB-UGent
Consult en advies voor levenseindevragen:
"Uitklaring Levenseindevragen - Team (ULTEAM)"

Inrichten van een consultatie en een mogelijkheid tot opname voor het uitklaren en opvolgen van vragen omtrent het (zelfgekozen) levenseinde in het Academisch Medisch Centrum Wemmel (AMCW) en het UZ Brussel

PROBLEEMSTELLING

Sinds 2002 beschikt België over 3 wetten die betrekking hebben op het levenseinde: de Wet Palliatieve Zorg, de Euthanasiewet en de Wet Patiëntenrechten, die hem/haar autonomie verzekert bij medische beslissingen, ook die rond het levenseinde.

Tien jaar later is er informatie van o.a. de leifartsen die reveleert 1) manifeste onwetendheid bij de bevolking over deze wettelijke mogelijkheden, 2) het bestaan van therapeutische hardnekkigheid vanwege de artsen bij ongeneeslijke patiënten, 3) dat er te weinig of te laat beroep gedaan wordt op begeleidende, ondersteunende en palliatieve zorg, 4) het niet altijd correct omgaan met euthanasievragen van o.a. niet-terminale patiënten en wilsbekwame psychiatrische patiënten. Dit komt o.a. omdat het euthanasie-verzoek niet wordt gehoord of omdat de arts of de zorginstelling bijkomende voorwaarden stelt.

Hierdoor wordt de betreffende patiënt geconfronteerd met vermijdbare ellende.

Mondige patiënten kunnen - soms na een lange zoektocht - een zorgpad uitstippelen via een andere arts of instelling: bv. de patiënt vraagt een transfer naar een ander ziekenhuis voor een "tweede advies" omdat hij/zij de voorgestelde behandelingen niet meer wenst; een bewoner van een woonzorgcentrum gaat even bij een familielid logeren om daar euthanasie te laten uitvoeren. Minder assertieve patiënten blijven echter vaak in de kou staan.

Daarom werd soms geopperd een "levenseinde-kliniek" op te richten voor patiënten die nergens terecht kunnen. De multidisciplinaire aanpak hiervan zou kunnen vermijden dat mensen op onwaardige wijze voor zelfdoding kiezen. Een onafhankelijke levenseinde-kliniek is echter kwetsbaar bij externe klachten of acties.

Bovendien bestaat het risico dat bepaalde artsen en instellingen, zodra ze met "mondige/lastige patiënten" worden geconfronteerd, deze systematisch naar deze kliniek zullen doorverwijzen. Dit is niet comfortabel voor vaak kwetsbare patiënten. Deze werkwijze interfereert en belemmert ook een mogelijke evolutie in het denken van artsen en de

instellingen, die hierdoor hun verantwoordelijkheden m.b.t. levenseindevragen kunnen (blijven) afschuiven. Uit deze inzichten kan afgeleid worden dat er - minstens voorlopig - wel dringend de nood bestaat aan correcte consultatie, adequaat advies en mogelijk een efficiënte opvolging/ziekenhuisopname voor alle patiënten.

PILOOT -PROJECT: ULTEAM

Inrichten van een interdisciplinaire "tweedelijns" consultatie in het AMCW en het beschikbaar stellen van ligdagen in het UZ Brussel voor patiënten met hoger geciteerde problematiek. Deze consultatie kan zowel op eigen initiatief van de patiënt of zijn familie (bij wilsonbekwame patiënten) als op verwijzing van een arts/zorgverlener. Mits instemming van de patiënt zal worden teruggekoppeld naar de behandelende arts. Het project wordt mee gepatroneerd door de VUB-leerstoel "Waardig Levenseinde" van deMens.nu en wordt ondersteund door een adviesraad die toeziet op de kwaliteit van het maatschappelijk dienstbetoon, de zorgverlening, de training van professionelen en de wetenschappelijke begeleiding. Alle werkzaamheden worden gerapporteerd aan de ethische commissie van het UZ Brussel.

Het is niet uitgesloten dat leden van ULTEAM zich verplaatsen naar patiënten die om welke reden ook zich niet op de consultatie kunnen aanbieden (bedlegerigen; gedetineerden).

Het is niet ondenkbaar dat in een volgende fase andere consultatie-faciliteiten in Vlaanderen en Brussel ingericht worden.

DOELGROEPEN

niet-terminale patiënten: uitbehandeld, ernstig en ongeneeslijke ziek

psychiatrische patiënten: uitbehandeld, ernstig en ongeneeslijk ziek

terminale patiënten

DE INTERDISCIPLINAIRE CONSULTATIE 'ULTEAM' IN HET ACMW

teamleden

palliatieve arts(en)/LEIFarts(en)
psychiater(s)
psycholo(o)g(en)

sociaal verpleegkundige(n)
levensbeschouwelijke begeleider(s)
jurist(en)
ad hoc beroep op andere disciplines

consultatie

uitklaren van de hulpvraag, begeleiding, verwijzing.

LIGDAGEN IN HET UZ BRUSSEL

bedoeld voor

- niet-ambulante patiënten die onmiddellijk worden gehospitaliseerd en door het consultatieteam - of in samenspraak hiermee - worden opgevolgd

- het eindpunt van een begeleiding die een hospitalisatie vereist (bv. voor de uitvoering van een euthanasie)

ZORGPAD

Het consultatieteam werkt de details van het zorgpad van dit project uit.

ADVIESRAAD

Maridi Aerts (UZ Brussel, gastroenteroloog, LEIFarts)
Sabien Bauwens (UZ Brussel; palliatief support team, klinisch psychologe)
Johan Bilsen (VUB; Public Health, onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, psychiatrisch verpleegkundige)
Franky Bussche (deMens.nu; directeur studie en onderzoek)
Peter De Deyn (UA; neuropsychiater en leifarts)
Etienne De Groot (VUB; ethische commissie UZ Brussel; arts en jurist)
Magriet De Maegd (TOPAZ, hoofdverpleegkundige en LEIFnurse)
Dirk De Wachter (KULeuven, psychiater)
Joke Denekens (UA; vice-rector en huisarts)
Paul Destrooper (LEIF; moderator en levensbeschouwelijk begeleider)
Jacinta De Roeck (Humanistisch Vrijzinnige Vereniging; directeur)
Dirk Devroey (VUB; Huisartsgeneeskunde)
Wim Distelmans (VUB; leerstoel "Waardig Levenseinde" van deMens.nu, radiotherapeut-oncoloog, palliatieve zorg- en LEIFarts)
Reinier Hueting (huisarts en LEIFarts)
Manu Keirse (KULeuven; voorzitter federale evaluatiecel palliatieve zorg; klinisch psycholoog)
Eric Mortier (UZ Gent; CEO en anesthesist)
Marc Noppen (UZ Brussel; CEO en pneumoloog)

Luc Proot (verantwoordelijk arts van het medisch centrum van de gevangenis te Brugge, chirurg)
Colette Raymakers (Villa Rozerood, initiatiefneemster, palliatief verpleegkundige)
Frank Schweitser (Omega, hoofdverpleegkundige en moraalfilosoof)
Albert Stas (deMens.nu; levensbeschouwelijk begeleider)
Marleen Temmerman (UGent; gynecoloog)
Lieve Thienpont (Vonkel; psychiater en LEIFarts)
Simon Van Belle (UGent; medische oncologie en palliatieve zorg)
Kris Van de Gaer (LEIF; sociaal verpleegkundige en LEIFnurse)
Christine Van Broeckhoven (UA; moleculair genetica)
Tony Van Loon (Vonkel; em. docent sociale agogiek VUB; jurist en moraalfilosoof)
Christina Vanderhaeghe (Forum Palliatieve Zorg; coördinator en licentiate morele begeleiding)
Patrik Vankrunkelsven (KULeuven; huisarts en LEIFarts)
Thierry Vansweevelt (UA; advocaat)
Bea Verbeeck (psychiater en LEIFarts)
Joris Verlooy (UZ Gent; kinderoncoloog en leifarts)
Mia Voordeckers (UZ Brussel, radiotherapeut-oncoloog, LEIFarts)

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Alle werkzaamheden alsook de resulterende beslissingen en handelingen worden wetenschappelijk onderzocht. Mogelijke partner hierin is de horizontale onderzoeksactie (HOA) "Human rights in **S**ituations of **E**xtr^em^e **D**ependency" (interdisciplinaire samenwerking tussen de Faculteit Geneeskunde en Farmacie en Faculteit Rechten en Criminologie van de VUB).

OPLEIDING

Het consultatieteam begeleidt stagiaires van diverse disciplines: o.a. artsen, psychologen, verpleegkundigen, spiritueel begeleiders,...