



ALGEMENE UNIE DER VERPLEEGKUNDIGEN VAN BELGIË vzw.

UNION GENERALE DES INFIRMIER(E)S DE BELGIQUE asbl.

ALLGEMEINER KRANKENPFLEGEVERBAND BELGIENS vog.

---

## **PRIORITEITEN VOOR DE VERPLEEGKUNDIGEN BETREFFENDE DE PALLIATIEVE ZORG**

### **1. Vergroten van de kennis en kunde over palliatieve zorg van ALLE verpleegkundigen:**

- a. Op basis van Evidence Based Practise
- b. Met in achtneming van de Wet op de Rechten van de Patiënt (met onder andere het informed consent).
- c. Palliatieve zorg is een recht van elke patiënt en dient te behoren tot de basistaken van elke verpleegkundige verantwoordelijk voor de algemene zorg. **Het vakgebied 'palliatieve zorg' dient dan ook opgenomen te worden in de algemene opleiding tot verpleegkundige.**
- d. De gespecialiseerde verpleegkundige in de palliatieve zorg blijft noodzakelijk voor de nodige ondersteuning van de reguliere en vertrouwde zorgverleners en de knowhow.
- e. Palliatieve zorg **moet een basistaak zijn van elke verpleegkundige**, die daarbij in **elke setting** (inclusief thuiszorg) **ondersteund** kan worden **door een gespecialiseerd multidisciplinair palliatief team**.

### **2. Palliatieve en levenseinde-zorg als verpleegkundige A-prestatie in het K.B. 78 (KB van 18.06.90) formaliseren**

- a. De huidige term 'stervensbegeleiding' dient vervangen te worden door 'palliatieve en levenseinde-zorg'.
- b. Palliatieve zorg overkoepelt:
  - Vroegtijdige zorgplanning
  - Palliatieve zorg in de niet terminale fase
  - Terminale zorg en zorg rond (beslissingen) levenseinde
  - Rouwzorg
- c. **Duidelijk omschrijven van de functie, de verantwoordelijkheid en de rechten van de verpleegkundige als gelijkwaardige partner in de zorg rond de patiënt en bij beslissingen rond het levenseinde.** Dit houdt verband met:
  - communicatie met artsen (o.m. in ethische situaties)
  - aansprakelijkheid van de verpleegkundigen
  - belangenverdediging van de patiënt

### 3. Duurzame betrokkenheid van verpleegkundigen bij het beleid

- a. Er was geen expliciet verpleegkundige vertegenwoordiging in het begeleidingscomité van de studie betreffende 'De identificatie van de palliatieve patiënt en de evaluatie van zijn behoeften (PICT).
- b. **Expliciet verpleegkundige vertegenwoordiging in de Federale evaluatiecel palliatieve zorg.**
- c. **Expliciet verpleegkundige vertegenwoordiging in de evaluatiecommissie euthanasie.**

### 4. Ontwikkeling van interdisciplinaire guidelines (cf. Pallialine)

- a. Voorzien van voldoende steun en financiering voor het ontwikkelen van deze guidelines.
- b. Systematisch verpleegkundige participatie bij de ontwikkeling van deze guidelines.

### 5. Het uitwerken van een vernieuwd palliatief statuut voor de patiënt

- a. Het vernieuwd statuut mag niet meer vast hangen aan de huidige 3 maand regel, maar dient van toepassing te zijn bij **elke** diagnose van een levensverkortende ziekte. Welke kan samen gaan met curatieve of levensverlengende behandelingen (cfr. PICT studie).
- b. Afhankelijk van de palliatieve zorgnoden dienen er drie stadia herkend te worden:
  - 'Eenvoudig palliatief'
  - 'Verhoogd palliatief'
  - 'Volledig palliatief'

De patiënt behoudt dit statuut doorheen het verloop van zijn ziekte **en doorheen de verschillende zorgsettings waarin hij verblijft** om de continuïteit van de zorg te garanderen. De evolutie van de patiënt dient geregeld geëvalueerd zodat statuut tijdig kan aangepast worden.

- c. Uitwerken van een **adequate financiering van de zorg of verhoogde tegemoetkoming voor de patiënt**, aangepast aan zijn noden.

### 6. Aandacht voor rouwzorg

- a. Palliatieve zorg en levenseindezorg stopt niet bij het overlijden. **Rouwzorg is een specifiek thema in de Palliatieve- en levenseindezorg.** Rouwen begint niet na het overlijden, maar vooraf bij de confrontatie en het voorbereiden van het onvermijdelijk afscheid.
- b. Iedereen rouwt op zijn eigen, unieke manier. Mogelijke reacties die daarbij te zien zijn, **zijn normaal. Rouwzorg mag niet gepathologiseerd worden.**
- c. Lichamelijke of emotionele reacties zijn soms zo sterk en aanhoudend dat iemand niet goed meer functioneert in zijn dagelijks leven. Op dat moment moet professionele

hulp mogelijk zijn. **Gespecialiseerde teams moeten voldoende ruimte en financiële middelen krijgen.**

## 7. Beter financieren en normeren voor de palliatieve zorgverlening

- a. De huidige financiering, normering en voorzieningen voor palliatieve zorg en levenseindezorg **zijn ontoereikend in de verschillende zorgsettings.**
  - Met name in de thuiszorgsetting betreft het de verpleegkundige opvolging van een patiënt met een palliatief statuut maar in een situatie waar men vanuit de nomenclatuur nog niet of niet meer met vergoedbare technische verpleegkundige verstrekkingen kunnen tussenkomen (voorbeeld: opvolging pijnbeleid en symptoomcontrole, psycho-emotionele ondersteuning, opvolging van specifieke parameters, ...). Op die manier wordt het risico op opname in een ziekenhuis of een palliatieve eenheid voorkomen, zijn er minder spoedopnames en meer overlijden thuis.
- b. **Voor een adequate aanpak van therapeutische hardnekkigheid** zullen voldoende financiële middelen vrij gemaakt moeten worden om een betere financiering van de palliatieve zorg en levenseindezorg mogelijk te maken.
- c. **Structurele en kostendekkende financiering voor de kinderequipes palliatieve zorg**
- d. **Voor de ziekenhuizen:**
  - **Uitbreiding van het aantal opname mogelijkheden (bijv. ook in low en medium care) binnen de acute ziekenhuizen. Voorzien van voldoende palliatieve eenheden in alle regio's. Voldoende middelen en normering voor de Palliatieve Support Teams.**
    - Nog teveel patiënten overlijden met minimale palliatieve zorg en levenseinde zorg op de acute afdelingen.
    - Bij ontoereikende draagkracht van de mantelzorg of bij ontbreken van voldoende mantelzorg dienen alle palliatieve patiënten of patiënten met levenseinde zorg te kunnen worden opgenomen in een palliatieve eenheid en niet op een acute of geriatrische eenheid van een acuut ziekenhuis.
    - Voorkomen van onnodige (dure) transfers welke meestal zeer belastend zijn voor de patiënt en zijn naasten (afstand voor bezoek).
- e. **Voor de woon- zorgcentra:**
  - Verplichte normering van aanwezigheid van een **fulltime** 'referentie verpleegkundige palliatieve zorg' met erkenning van bijzondere beroepsbekwaamheid palliatieve zorg.
  - De huidige financiering voor palliatieve zorgverlening vervat in de dagvergoeding is ontoereikend. **Een kostendekkende financiering van een VTE-referente palliatieve zorg is een noodzaak.**

- Voldoende financiering en normering zal voorkomen dat bewoners, zoals heden nog vaak gebeurt, voor hun laatste levensdagen worden opgenomen in een duur ziekenhuisbed, waardoor men een besparing op ziekenhuisopname realiseert.

**f. Voor de palliatieve netwerken en palliatieve thuiszorgequipes**

- De voorziene herziening van de ziekenhuisfinanciering en de voorziene kortere hospitalisatieduur zal de nood en de vraag naar palliatieve zorg en levenseindezorg in de thuissituatie doen toenemen.
- **Heden is de financiering en de personeelsnorm voor de palliatieve thuiszorgequipes ontoereikend;**
  - Waardoor de MBE's vandaag niet alle aanvragen kunnen opnemen en behandelen.
  - Middelen en capaciteit voor de begeleiding en ondersteuning van zorgverleners in de eerste lijn zijn ontoereikend.
  - Middelen en capaciteit voor de rouwzorg voor de nabestaande, welke onder andere medicatiegebruik zou kunnen voorkomen, zijn ontoereikend.

**8. Realiseren van concrete wetsvoorstellen :**

**a. VOORSTEL AANVULLING WET OP DE EUTHANASIE VAN 28/5/2002** (cf. Nota NVKVV en Vlaamse Verpleegunie 2006)

- Art.3 §2 4°: ...of leden van dit team. De betrokken leden van het verpleegkundig team schrijven hun visie in het patiënten dossier.
- Art. 3 bis: De apotheker die een euthanaticum aflevert, pleegt geen misdrijf, wanneer hij handelt op basis van een voorschrift opgesteld door een arts die heeft gehandeld overeenkomstig de bepalingen van artikel 3, § 1 tot 3, of artikel 4, § 2.
- De apotheker levert persoonlijk het voorgeschreven euthanaticum af aan de betrokken arts. Binnen een verzorgingsinstelling met een interne apotheek levert de apotheker het voorgeschreven euthanaticum persoonlijk af aan de betrokken arts of aan de verpleegkundige. De arts brengt de apotheker op de hoogte welke verpleegkundige het voorgeschreven euthanaticum in ontvangst zal nemen.
- De Koning bepaalt de zorgvuldigheidsregels en voorwaarden waaraan het voorschrift en de aflevering van geneesmiddelen die als euthanaticum worden gebruikt, moeten voldoen.
- Art. 3 ter:
  - 1° De verpleegkundige pleegt geen misdrijf wanneer hij:

- a. Binnen de verzorgingsinstellingen het voorgeschreven euthanaticum van de apotheker in ontvangst neemt, zoals voorzien in artikel 3 bis van deze wet.
  - b. De voorbereidende handelingen uitvoert, nodig voor de toepassing van de euthanasie. (De koning bepaalt, na advies van de Technische Commissie voor Verpleegkunde, welke deze voorbereidende handelingen zijn).
- 2° Zonder afbreuk te doen aan artikel 14, bespreekt de arts vooraf met de verpleegkundige(n), de handelingen die zullen worden verricht, alsook de te gebruiken middelen en worden de afspraken door de arts in het patiëntendossier geschreven en door hen ondertekend.
  - 3° Enkel de arts dient de euthanatica toe aan de patiënt.
  - 4° Onverminderd art. 21 quinquies § 1 a) van het K.B. nr. 78 zal de verpleegkundige erover waken dat de nodige bijstand wordt verleend bij het stervensproces van de patiënt en de rouwzorg.
- Art. 7
    - 12° De hoedanigheid van de apotheker die de euthanatica heeft afgeleverd.
    - 13° De hoedanigheid van de verpleegkundigen die volgens deze wet hun bijstand hebben verleend bij de toepassing van de euthanasie.
    - 12° wordt 14°
  - Art. 14 (tweede alinea) Uit het patiëntendossier van de patiënt moet blijken dat aan de voorwaarden en de procedure zoals voorzien in artikel 3 of artikel 4 wordt voldaan.
  - Art. 14 bis Na de uitvoering van de euthanasie houden de zorgverleners die bij de euthanasie betrokken waren, een nabespreking ten einde hun ervaringen en emoties te verwoorden, zo nodig in aanwezigheid van een psycholoog.
  - Verpleegkundige vertegenwoordiging in de evaluatiecommissie euthanasie.

**b. VOORSTEL TOT AANPASSING VAN DE WERKING VAN HET ETHISCH COMITE IN HET ZIEKENHUIS ('ontwerp tot aanpassing artikel 9 ter KB 23/10/1964') (cf. nota Juridische adviesgroep NVKVV en Vlaamse Verpleegunie)**

De rol die de verpleegkundige vervult bij de multidisciplinaire begeleiding aan het levenseinde is onduidelijk, alhoewel hun betrokkenheid zeer groot is, zoals gedefinieerd in art. 21 quinquies §1 a) van het KB nr 78: "Het verlenen van stervensbegeleiding en begeleiding bij het verwerken van het rouwproces".

Voor wat betreft de wet op de euthanasie van 28 mei 2002, heeft de juridische adviesgroep van het NVKVV reeds een voorstel geformuleerd tot aanpassing,

waardoor de rol van de verpleegkundige bij dit gebeuren duidelijk wordt geformuleerd. Slechts 1 tot 2 % van de overlijdens gebeurt door middel van euthanasie. De andere vormen van “medische beslissingen bij het levenseinde” hebben betrekking op:

- beslissing tot niet (meer) behandelen
- adequate pijn- en symptoomcontrole
- palliatieve sedatie.

In deze omstandigheden wordt de verpleegkundige geconfronteerd met zorg ethische problemen die in teamverband moeten kunnen opgelost worden. Door het meestal ontbreken van duidelijke richtlijnen en overlegprocedures in de instellingen, verkeren de verpleegkundigen in het onzekere, waardoor een consequente totale zorg aan de patiënt niet kan gegeven worden.

Wij zijn van mening dat de termen “medische beslissingen bij het levenseinde” en “medisch begeleid sterven” onvoldoende de inhoud van deze ethische problematiek weergeven. Naast de artsen zijn ook verpleegkundigen, kinesitherapeuten, psychologen, pastoraal werkers en anderen betrokken bij het levenseinde van de patiënt. Zij werken in teamverband nauw samen om, rekening houdend met de wensen en de verwachtingen van de patiënt en zijn verwanten, zijn levenseinde waardig en comfortabel te laten verlopen. Levenseinde wordt ook ruimer gezien dan “sterven”. Trouwens de palliatieve zorg start best niet op het ogenblik dat de patiënt stervende is, maar begeleidt hem van zodra het duidelijk wordt dat de aandoening waaraan hij lijdt binnen afzienbare tijd zal aanleiding geven tot zijn overlijden. **Om al die redenen zijn wij de mening toegedaan dat de term ‘Multidisciplinaire Begeleiding aan het Levenseinde’ MBL beter geschikt is dan de twee andere termen.**

De wet op de palliatieve zorg van 14 juni 2002 verzekert het recht van elke patiënt op palliatieve zorg. Ook de wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002 verzekert de patiënt het recht op volledige informatie over zijn gezondheidstoestand en al dan niet akkoord te gaan met onderzoeken en behandelingen. Om de drie hoger vermelde wetgevingen op een ethische correcte manier te kunnen toepassen, is het van belang dat de gezondheidszorginstellingen aan hun medewerkers en in het bijzonder aan de verpleegkundigen duidelijke informatie verschaffen over hoe deze wetgevingen binnen de instelling worden toegepast onder meer in het kader van de “medische beslissingen bij het levenseinde”.

Ook bij andere ethische problemen waarover al dan niet wetgeving bestaat, is het van belang dat de gezondheidszorgwerkers duidelijk weet hebben van het standpunt van de instelling en de te volgen procedures. Hierbij denken wij ondermeer aan de wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen van 13 juni 1986, de wet op de zwangerschapsonderbreking van 3 april 1990, de fertiliteitsproblematiek.

Wij zijn van mening dat hiertoe geen nieuwe adviserende organen binnen een gezondheidszorginstelling in het leven moeten geroepen worden, maar dat de bevoegdheden van de ethische comités dienen uitgebreid te worden tot alle ethische problemen die zich binnen de instelling kunnen voordoen. Het ethische comité dient

hierover verplicht advies te verlenen aan het beheer van de instelling en de gezondheidszorgwerkers. De overheid ziet erop toe dat deze adviezen wel degelijk verstrekt en toegepast worden.

**Voorstel tot aanpassing van de werking van het ethisch comité in het ziekenhuis ('ontwerp tot aanpassing artikel 9 ter KB 23/10/1964')**

*De voorstellen van tekstwijzigingen worden in de onderlijnde tekst weergegeven.*

**23/10/1964 | Koninklijk besluit tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd .**

Elk ziekenhuis moet beschikken over een plaatselijk ethisch Comité van het ziekenhuis, hierna "het Comité" genoemd.

In het geval van een erkende ziekenhuisgroepering, zoals bepaald in artikel 69, 3°, van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987, kan er geopteerd worden voor:

- 1° hetzij een gemeenschappelijk Comité voor alle ziekenhuizen van de groepering;
- 2° hetzij een apart Comité voor elk ziekenhuis van de groepering;
- 3° onder voorbehoud van de toepassing van 1° worden de ziekenhuizen bedoeld in artikel 5, §§ 4 en 5, van het koninklijk besluit van 10 augustus 1987 tot vaststelling van de regels met betrekking tot de samenstelling en de werking van de Medische Raad, vrijgesteld van de verplichting om een Comité op te richten, op voorwaarde dat ze elk afzonderlijk aansluiten bij het Comité van een ander ziekenhuis via een overeenkomst op grond waarvan ze zich tot dat Comité kunnen wenden voor alle opdrachten, bepaald in de rubriek "Opdrachten" van dit besluit, waarmee ze zouden worden belast.

**Samenstelling**

Het Comité bestaat uit minstens 8 en hoogstens 15 leden, die beide geslachten vertegenwoordigen, waaronder:

- minstens de helft (50 %) aan artsen die aan het ziekenhuis of aan de ziekenhuisgroepering verbonden zijn, waarvan minstens één behoort tot het palliatief support team van het ziekenhuis of de ziekenhuisgroepering;
- minstens een huisarts die niet aan het ziekenhuis of aan de ziekenhuisgroepering verbonden is;
- minstens één vierde (25%) aan verpleegkundigen van het ziekenhuis of van de ziekenhuisgroepering, waarvan minstens één behoort tot het palliatief support team;
- een jurist.

Belangstellenden, al dan niet aan het ziekenhuis of de ziekenhuisgroepering verbonden, kunnen als lid van het Comité worden aangewezen.

- De hoedanigheid van lid van het Comité is onverenigbaar met de volgende functies:
- directeur van het ziekenhuis;
- hoofdgeneesheer;
- voorzitter van de Medische Raad;
- hoofd van het verpleegkundig departement.

Het Comité kan zijn werking verdelen over twee kamers: de reflectiekamer en de toetsingskamer.

De reflectiekamer is in dit geval bevoegd voor de taken van het Comité die betrekking hebben op de aangelegenheden bedoeld in punt 1°, van de opdrachten van het Comité, namelijk een begeleidende en raadgevende functie met betrekking tot de ethische aspecten van de ziekenhuiszorg waaronder minimaal de ontwikkeling van richtlijnen voor zorgethische vraagstukken zoals onder meer in het kader van het levenseinde.

De toetsingskamer is in dit geval bevoegd voor de taken van het Comité die betrekking hebben op de aangelegenheden bedoeld in punt 2°, van de opdrachten van het Comité, namelijk een adviserende functie met betrekking tot alle protocollen inzake experimenten op mensen.

Wanneer het Comité beslist om zijn werking te verdelen over twee kamers, dienen in beide kamers minstens de helft aan artsen van het Comité en minimaal één verpleegkundige als betrokken kamerlid te worden aangewezen.

### **Werking**

Het Comité stelt zijn huishoudelijk reglement op. Het mandaat van lid van het Comité heeft een duur van vier jaar en is hernieuwbaar. Onder de leden van het Comité wordt een voorzitter aangewezen die het Comité of de respectieve kamers voorzigt.

De leden van het Comité worden door de beheerder van het ziekenhuis of van de ziekenhuisgroepering aangewezen:

- wat de artsen betreft, op voorstel van de Medische Raad van het ziekenhuis of van de Medische Raden van de ziekenhuisgroepering;
- wat de verpleegkundige(n) betreft, op voorstel van het hoofd van het verpleegkundig departement van het ziekenhuis of van de ziekenhuisgroepering.

Het Comité komt minstens eenmaal per kwartaal bijeen en dit met gesloten deuren.



Het stelt een jaarlijks activiteitenverslag op dat minstens de volgende elementen dient te bevatten:

- een kwantitatieve evaluatie van de werkzaamheden van het Comité;
- de lijst van de behandelde onderwerpen, waaronder een overzicht van de ontwikkelde of in ontwikkeling zijnde richtlijnen m.b.t. zorg ethische vraagstukken.

### **Opdrachten**

Het Comité oefent de volgende functies uit, telkens het een verzoek in die zin ontvangt:

- 1° een begeleidende en raadgevende functie met betrekking tot de ethische aspecten van de ziekenhuiszorg, waaronder de ontwikkeling van richtlijnen m.b.t. zorg ethische vraagstukken zoals onder meer in het kader van het levenseinde;
- 2° een adviserende functie met betrekking tot alle protocollen inzake experimenten op mensen.

Het verzoek kan uitgaan van elk personeelslid van het ziekenhuis of van de ziekenhuisgroepering en van elke arts. Ook een patiënt (of diens vertegenwoordiger) van het ziekenhuis of van de ziekenhuisgroepering kan een verzoek richten aan het Comité.

De adviezen en raadgevingen van het Comité zijn vertrouwelijk en niet bindend en ze zijn het voorwerp van een gemotiveerd advies dat uitsluitend aan de verzoeker wordt overgezonden en waarin de verschillende standpunten van de leden worden weergegeven.

Het Comité kan, op grond van een gemotiveerde beslissing, weigeren op een verzoek in te gaan.]

### **Toelichting bij de wijzigingen.**

#### **De samenstelling**

In de samenstelling van het comité is het aantal geneesheren verminderd tot 50 %, en het aantal verpleegkundigen op een percentage van 25% gebracht. Dit stemt meer overeen met de normale personele zorgverhoudingen, en de daaraan gerelateerde betrokkenheid bij ethische problemen.

Omdat de multidisciplinaire begeleiding aan het levenseinde een belangrijk ethisch aspect is van de patiëntenzorg, is het belangrijk dat minstens één arts en één verpleegkundige van het palliatief support team van het ziekenhuis of de ziekenhuisgroepering deel uitmaken van het ethisch comité.

## **Opdrachten en indeling in kamers.**

De Belgische wetgever is lange tijd achtergebleven om het geneesmiddelenonderzoek volledig en grondig te regelen, en behoudens internationale richtlijnen, kenden we slechts enkele 'sporen' in de Belgische wetgeving / . De wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon (hierna: "WEM-wet") en diens uitvoeringsbesluiten werken voor het eerst in België een volledige wettelijke regeling uit voor experimenten op mensen .

Het toepassingsgebied van de Belgische WEM-wet is vrij ruim en omvat veel meer dan proeven met geneesmiddelen, ofschoon het geen inhoudelijk kader biedt voor het formuleren van adviezen over individuele vraagstukken op het gebied van medische ethiek.

De rol van de commissies voor medische ethiek op het gebied van experimenten op de menselijke persoon is door de hierboven geschetste evolutie (uiteindelijk) duidelijk geregeld. In de regel noemt men deze taak '**De toetsingsfunctie**' van de ethische commissie.

De wetgever heeft echter niets geregeld over de mogelijke rol van de commissie op het gebied van adviezen over individuele ethische vraagstukken zoals zwangerschapsafbreking, euthanasie en andere levenseindebeslissingen.

Erger nog, deze rol is uitdrukkelijk uit het takenpakket van de commissie 'gelicht'. In genoemde bepalingen (onder 'opdrachten', punt 2°) werd – *omwille van bevoegdheid overschrijdende redenen* – de '*ondersteunende functie bij beslissingen over individuele gevallen inzake ethiek*' uitdrukkelijk vernietigd . Men spreekt in deze gevallen vaak van een **consultatieve (ondersteunende) functie** door 'ethische consultatie'.

Het begeleiden van de ethische aspecten van de ziekenhuispraktijk blijft gelukkig wel behouden (onder 'opdrachten', punt 1°). Dit noemt men in de regel **de begeleidings- of de beleidsfunctie** van de ethische commissie, dat zich voornamelijk richt op het bespreken, uitklaren en vastleggen van beleidslijnen in het ziekenhuis i.v.m. de toepassing van de medische mogelijkheden of het omgaan met een bepaalde soort typeproblemen . **Vandaar dat in huidige voorstel tot aanpassing van artikel 9ter uitdrukkelijk is gekozen om deze taak nog eens te benadrukken en te specificeren op het vlak van het levenseinde.**

De 'opheffing' van de ethische consultatie heeft zich niet laten voelen in de ziekenhuispraktijk. Integendeel, deze functie wordt naast genoemde begeleidings- en toetsingsfunctie, ten volle opgenomen door de commissies voor medische ethiek in de ziekenhuizen. **Het is alleen spijtig dat om loutere bevoegdheidsredenen deze opdracht geen wettelijke basis meer heeft.**

Sommige (vaak grotere) ziekenhuizen opteren er voor om een **reflectiecommissie (of reflectiekamer)** op te richten naast een **toetsingscommissie (of toetsingskamer)** voor medische experimenten, ofschoon dit noch wettelijk noch deontologisch vereist is. Deze 'reflectiecommissie' houdt zich dan bezig met begeleiding en/of individuele casuïstiek. Doordat de toetsingsopdracht fundamenteel verschillend is van de begeleidings- en ondersteuningsfunctie, is het sterk aangewezen om deze taken aan afzonderlijke (deel)commissies binnen een organisatie (of binnen samenwerkende

organisaties) toe te wijzen; *“het object, de vereiste expertise en inhoudelijke aspecten van de toetsingsfunctie verschillen zodanig van deze van de begeleidings- en ondersteuningsfunctie, dat het niet wenselijk is om de toetsingsopdracht en de begeleidings- en ondersteuningsopdracht aan één commissie toe te vertrouwen”*. Daar enkel de toetsingsfunctie een verplichte opdracht is, zal dergelijke ‘opdeling’ vooral afhangen van een intern ethische bewogenheid van directies en raden van bestuur.

**De in huidig document (voorstel tot aanpassing van artikel 9ter) voorgestelde tweeledige kamerstructuur ( reflectie en toetsing) is daarom ook ingegeven vanuit het groeiende besef dat toetsing, begeleiding en individuele ondersteuning een steeds grotere professionalisering vragen in een hoogtechnologisch en snel evoluerend zorgverleningslandschap.** Bovendien tracht het op het vlak van de samenstelling van de commissies, de methodiek en de ontwikkelde expertise rekening te houden met de eigen particulariteit van de drievoudige opdracht (toetsing, begeleiding en ondersteuning). De meeste grote ziekenhuizen werken reeds op deze manier, waardoor deze werkwijze door huidig ontwerp juridisch verankerd kan worden. **Aangezien de kleinere ziekenhuizen niet altijd de middelen hebben om deze werkwijze in te richten, is gekozen om dit op facultatieve wijze in te schrijven.**

In de rubriek ‘opdrachten’ werd eveneens de aanmeldingsmogelijkheid **van de patiënt** ingeschreven, ofschoon dit dan enkel gelezen kan worden in het kader van verzoeken binnen de wettelijke opdrachten van het ethisch comité ( toetsing en reflectie).

#### **Werking.**

In het verlengde van het voorgaande wordt het voorzitterschap van beide kamers geregeld, en dient eveneens het jaarverslag een weergave te zijn van de ontwikkelde of in ontwikkeling zijnde zorg ethische adviezen.

#### **Algemene opmerkingen.**

In het voorstel van aanpassing van artikel 9ter is gekozen voor een minimalistische aanpassing, en dit om in de eerste plaats tegemoet te komen aan de behoefte aan zorg ethische richtlijnen (vooral rond het levenseinde) in de ziekenhuizen. Uit de toelichting blijkt dat omwille van evidente, maar ook omwille van pragmatische redenen hiervoor een bestaande wettelijke basis werd gekozen, namelijk die van het ethisch comité. Indien men echter zou opteren voor een ruimere aanpassing van deze wettelijke basis, dan zouden de hiernavolgende opmerkingen in overweging genomen kunnen worden.

**Samenwerkingsovereenkomsten tussen ziekenhuizen i.v.m. de oprichting van gezamenlijke ethische commissies.** Misschien kan overwogen worden om tot een uitbreiding te komen in de zin dat ziekenhuizen (los van juridische groeperingen) er voor kunnen opteren om een samenwerkingsovereenkomst af te sluiten ter oprichting van een gezamenlijk ethische comité. Voorgaande heeft dan wel gevolgen op de voorgeschreven samenstelling.

**Samenstelling.** Rekening houdende met de toenemende professionalisering van de ethische commissie op twee onderscheiden terreinen (reflectie en toetsing) en in praktijk op drie domeinen (individuele ondersteuning), dient op het vlak van de samenstelling ook met deze ontwikkeling rekening gehouden te worden. De eventuele

verplichte aanwezigheid van een ethicus, en de ziekenhuisapotheker zijn hier voorbeelden van.

**Onverenigbaarheid van een lid van de ethische commissie met bepaalde directiefuncties.** De vraag is of dit moet behouden worden, ofschoon er ook argumenten zijn om juist eventuele onverenigbaarheden uit te breiden.

### **Opdrachten en werking.**

Er kan mogelijks ook geopteerd worden om **inhoudelijke criteria** te verbinden aan de in artikel 9ter geformuleerde opdrachten. Op het vlak van de toetsingsfunctie zou men in concreto kunnen verwijzen naar de bovengenoemde WEM-wet. Ook op het gebied van de reflectiefunctie, zouden minimale criteria kunnen worden geformuleerd bij de uitwerking van de algemene zorg ethische richtlijnen. Het inschrijven van een vormingsopdracht kan in dit kader eveneens een optie zijn.

Wat betreft de opdrachten stelt zich eveneens de vraag of niet verduidelijkt moet worden wat het onderscheid tussen een **'raadgevende'** en **'adviserende'** functie is. Zowel de bestaande Nederlandstalige tekst, als de Franstalige tekst maakt dit onderscheid.

Bovendien stelt zich de vraag of het verplicht vertrouwelijke karakter zich op eenzelfde wijze manifesteert bij de reflectie- als bij de toetsingsfunctie, waar het in de praktijk zelfs meer thuishoort bij de 'opgeheven' adviseringsfunctie in het kader van individuele casuïstiek (ondersteunende (consultatieve) functie).

Ook het al dan **niet bindend karakter** van ethische adviezen zal in grote mate afhangen van de aard van het advies (bv. een advies in het kader van de experimenten op de menselijke persoon versus een algemeen raadgevend advies inzake zorg ethische vraagstukken in het ziekenhuis).

### **Voor de woonzorgcentra (ROB- RVT) en andere vormen van zorgvoorzieningen (personen met handicap, PVT, ... )**

In deze instellingen is tot op heden geen ethisch comité voorzien. Zij moeten wettelijk in de gelegenheid worden gesteld om:

- indien zij dit wensen aan te sluiten bij het Ethisch Comité van het ziekenhuis of de ziekenhuisgroepering waarmee ze in de praktijk samenwerken;
- of een eigen ethisch comité met reflectiekamer op te richten in de instelling of in de groepering waartoe zij behoren.

<sup>1</sup> Artikel 6bis van de Wet van 25 maart 1964 op de geneesmiddelen.

<sup>1</sup> Koninklijk Besluit van 22 september 1992 houdende de normen en voorschriften van toepassing op proeven inzake geneesmiddelen voor menselijk gebruik en in het Koninklijk Besluit van 12 maart 1985 betreffende de normen en voorschriften van toepassing op proeven inzake geneesmiddelen. Zie voor uitvoerige analyse: Stefaan Callens, en Mieke Goossens, "Experimenten op mensen. Overzicht van en reflecties bij de wet van 7 mei 2004", NJW 2004, 1190-1201.

<sup>1</sup> Wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon, B.S. 18 mei 2005; Koninklijk besluit van 30 juni 2004 tot bepaling van uitvoeringsmaatregelen van de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon voor wat betreft klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik, B.S. 2 juli 2004; Koninklijk besluit van 30 juni 2004 tot wijziging van het koninklijk besluit van 6 juni 1960 betreffende de fabricage, de distributie in het groot en de terhandstelling van geneesmiddelen, B.S. 2 juli 2004; Koninklijk besluit van 15 juli 2004 tot bepaling van de bijdragen te betalen in het kader van een verzoek om advies of toelating voor het uitvoeren van een klinische proef of een experiment, B.S. 16 juli 2004. Deze regelgeving kwam er onder de impuls van de Europese Richtlijn 2001/20/EG betreffende de onderlinge aanpassing van de wettelijke en

bestuursrechtelijke bepalingen van de lidstaten inzake de toepassing van goede klinische praktijken bij de uitvoering van klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik (EU publicatieblad 5 januari 2001, 34-44).

<sup>1</sup> Raad van State, Arrest van 23 oktober 2003, nr. 124.554 en verwijzend naar het arrest van het Arbitragehof nr. 108/2000, 31 oktober 2000 (B.S., 21 november 2000 (tweede uitg.)).

<sup>1</sup> Ria Dhaeze en Paul Schotsmans, "Commissies Medische Ethiek. Een structureel-ethische verkenning", in Commissies Medische Ethiek. Achtergronden en Oriëntaties, Kluwer-rechtswetenschappen, Antwerpen, 1991, p. 49

<sup>1</sup> T.Meulenbergs, J. Vermeylen, P. Schotsmans, "De opdrachten van de commissies voor medische ethiek in België : overzicht en commentaar vanuit klinisch-ethisch perspectief", T.Gen. 61, nr.1, 2005, p. 13.

### **c. ONTWIKKELEN VAN EEN JURIDISCH CORRECTE, TRANSPARANTE, TRACEERBARE EN WETENSCHAPPELIJK ONDERBOUWDE PROCEDURE EN WETTELIJK KADER VOOR DE BESCHIKBAARHEID EN HET GEBRUIK VAN MEDICATIE DOOR DE PALLIATIEVE THUISZORGEQUIPE**

Palliatieve Multidisciplinaire BegeleidingsEquipes (MBE) hebben als opdracht in de RIZIV-conventie 'thuiszorg dermate te organiseren dat een terminale patiënt thuis verzorgd kan worden tot aan zijn of haar overlijden, in samenwerking met familie, mantelzorgers en betrokken hulpverleners.' Concreet verzamelt zich rond een terminale patiënt thuis een verzorgend team van niet-professionele hulpverleners (familie, burens, opgeleide vrijwilligers, ...) en professionele hulpverleners (huisarts, thuisverpleegkundige, kinesist, ...). Zo kan een ondersteunende permanentie gerealiseerd worden. De taak van de MBE verpleegkundige is dubbel :

- Aanvullend en preventief : door huisbezoeken in de werkweek (en tijdens de permanenties) bij de zieke en contacten met hulpverleners poogt de MBE verpleegkundige de zorg in de breedst mogelijke zin te optimaliseren, o.a. door specifieke expertise in pijn- en symptoomcontrole en communicatieve vaardigheden rond het levenseinde.
- 2de lijns & backupfunctie : de MBE voorziet in een 24/24 7/7 permanentie voor thuisverpleegkundigen en huisartsen in geval van palliatieve urgenties als daar zijn: ernstige pijnproblemen, refractaire symptomen (kortademigheid, delier, overgeven, bloedingen). Bijstand in dergelijke situaties vereist een kortdauw en gevat optreden om snel en efficiënt het probleem te controleren en zo de thuiszorg verder mogelijk te maken. Een permanente telefonische beschikbaarheid van de equipearts als palliatief expert en het snel voorhanden zijn van medicatie is onontbeerlijk om dit te realiseren. Vandaar het voorstel om, onder supervisie van de equipearts, verzegelde kits met noodmedicatie mee te geven met de MBE verpleegkundige van wacht.
- Bepaalde palliatieve situaties behoeven grote hoeveelheden medicatie die in de klassieke apotheek niet voorradig zijn.
- Vandaar dat heden in de praktijk de MBE-verpleegkundige vaak een beperkte voorraad urgente medicatie bij zich mee heeft om hieraan een oplossing te kunnen bieden, weliswaar steeds in nauw overleg met de wachtdoende huisarts. Deze voorraad medicatie is in tijd gegroeid, is gebaseerd op praktische grond eerder dan op wetenschappelijke grond en vooral niet conform de vigerende regelgeving inzake bewaring, transport en afleveren medicatie,

mede door het niet betrokken zijn van de apotheker. **Hiervoor dient een wettelijk kader gecreëerd te worden.**

**Betrokken disciplines:**

- Huisarts van de patiënt
- MBE-verpleegkundige
- MBE-arts
- Apotheker van de patiënt
- **Nieuw te creëren functie van MBE-apotheker.** De MBE apotheker kan naast beheer van de urgentie kits ook een aanspreekpunt vormen i.v.m. palliatieve zorg voor al zijn collega's in de regio en kan zijn specifieke expertise in medicatie aanwenden ter ondersteuning van de equipe.

**Voorstel procedure:**

- De medicatiekits worden enkel geopend bij noodgevallen, na (telefonisch) voorschrift van de huisarts, wachtarts of equipearts.
- Alle kits zijn genummerd en verzegeld. Er wordt een register bijgehouden van alle kits : aanwezig op bureau, in de apotheek voor aanvulling, bij verpleegkundige x, in gebruik bij patiënt y, geopend op datum z na voorschrift van dokter a en aan te vullen via apotheker b van de patiënt.
- De medicatie voor de urgentie-kits wordt een eerste maal voorgeschreven door de MBE-arts, naar analogie met de voorschriften voor het aanvullen van de urgentietrouse van de huisarts.
- De urgentiekits worden samengesteld door de MBE apotheker en afgeleverd aan de MBE verpleegkundige in een gelode genummerde koffer, naar analogie met de medicatiekoffers in de ziekenwagen van de 100 en MUG diensten, de medicatiekoffers aan boord van vliegtuigen. De MBE apotheker houdt een lijst bij van de afgeleverde kits (aan wie, welk nummer kit, wanneer afgeleverd, wanneer terug).
- Bij noodzaak tot gebruik van medicatie bij de patiënt thuis verkrijgt de MBE verpleegkundige duidelijke instructies (= 'voorschrift tot handeling') van de verantwoordelijke huisarts, telefonisch, schriftelijk of mondeling bij samen aanwezig zijn bij de patiënt.
- Het zegel van de koffer wordt verbroken en de verpleegkundige registreert een aantal gegevens rond deze acte (door wie en wanneer geopend, bij welke patiënt, wie is huisarts en apotheker, welke medicatie werd verbruikt) op een document dat in het medicatiekoffertje aanwezig is. De huisarts levert een schriftelijk voorschrift voor de eigen apotheker van de patiënt af om de kit waar aan te vullen.

- De geopende kit wordt samen met het voorschrift voor de aan te vullen medicatie door de MBE verpleegkundige opnieuw afgeleverd bij de MBE apotheker. Deze laatste neemt contact met de apotheker van de patiënt om de kit aan te vullen. De apotheker rekent de medicatie door aan de patiënt en levert de medicatie aan de MBE apotheker voor opnieuw aanvullen en loden van de kit.
- Het transport van de aan te vullen medicatie en het papieren voorschrift hiervoor gaat via het transportsysteem van de apotheek-groothandel.

#### **Te voorziene medicatiekits:**

- *Urgentiekits* : te openen bij bepaalde palliatieve dringende situaties : overgeven, pijn, kortademigheid, verwardheid, ...
  - Inhoud :
    - 1 doos Morfine 10 x 10 mg amp
    - 1 doos Morfine 10 x 30 mg amp (opstarten pomp)
    - 1 doos Haldol amp: acute agitatie/delirium/braken
    - 1 doos Buscopan: obstructie/doodsreutel
    - 1 doos Acidexam: obstructie/vena cava superior syndroom
    - 1 doos Dormicum : agitatie/angst/lichte sedatie
- *Sedatiekit*: te openen bij refractaire symptomen die niet gelenigd kunnen worden met doorgedreven symptomatische therapie, waar enkel palliatieve sedatie en dus bewustzijnsverlaging een oplossing kan brengen.
  - Inhoud:
    - 2 verpakkingen Dormicum 5 x50 mg/10ml
    - 1 doos Etumine 10x40mg/4ml

#### **9. Multidisciplinaire begeleiding aan het levenseinde in de ouderenzorg, in de zorg voor personen met handicap en de thuiszorg**

De rol die de verpleegkundige vervult bij de multidisciplinaire begeleiding aan het levenseinde is onduidelijk, alhoewel hun betrokkenheid zeer groot is, zoals gedefinieerd in art. 21

quinquies §1 a) van het KB nr 78: “Het verlenen van stervensbegeleiding en begeleiding bij het verwerken van het rouwproces”.

Voor wat betreft de wet op de euthanasie van 28 mei 2002, heeft de juridische adviesgroep van het NVKVV reeds een voorstel geformuleerd tot aanpassing, waardoor de rol van de verpleegkundige bij dit gebeuren duidelijk wordt geformuleerd. Slechts 1 tot 2 % van de overlijdens gebeurt door middel van euthanasie. De andere vormen van “medische beslissingen bij het levenseinde” hebben betrekking op:

- adequate pijn- en symptoomcontrole
- beslissing tot niet (meer) behandelen
- palliatieve sedatie.

In deze omstandigheden wordt de verpleegkundige geconfronteerd met zorg ethische problemen die in teamverband moeten kunnen opgelost worden. Door het meestal ontbreken van duidelijke richtlijnen en overlegprocedures in de instellingen, verkeren de verpleegkundigen in het onzekere, waardoor een consequente totale zorg aan de patiënt niet kan toegepast worden.

Wij zijn van mening dat de termen “medische beslissingen bij het levenseinde” en “medisch begeleid sterven” onvoldoende de inhoud van deze ethische problematiek weergeven. Naast de artsen zijn ook verpleegkundigen, kinesitherapeuten, psychologen, pastoraal werkers en anderen betrokken bij het levenseinde van de patiënt. Zij werken in teamverband nauw samen om, rekening houdend met de wensen en de verwachtingen van de patiënt en zijn verwanten, zijn levenseinde waardig en comfortabel te laten verlopen. Levenseinde wordt ook ruimer gezien dan “sterven”. Trouwens de palliatieve zorg start best niet op het ogenblik dat de patiënt stervende is, maar begeleidt hem van zodra het duidelijk wordt dat de aandoening waaraan hij lijdt binnen afzienbare tijd zal aanleiding geven tot zijn overlijden. Om al die redenen zijn wij de mening toegedaan dat de term ‘Multidisciplinaire Begeleiding aan het Levenseinde’ MBL beter geschikt is dan de twee andere termen.

De wet op de palliatieve zorg van 14 juni 2002 verzekert het recht van elke patiënt op palliatieve zorg. Ook de wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002 verzekert de patiënt het recht op volledige informatie over zijn gezondheidstoestand en al dan niet akkoord te gaan met onderzoeken en behandelingen. Om de drie hoger vermelde wetgevingen op een ethische correcte manier te kunnen toepassen, is het van belang dat de gezondheidszorginstellingen aan hun medewerkers en in het bijzonder aan de verpleegkundigen duidelijke informatie verschaffen over hoe deze wetgevingen binnen de instelling worden toegepast onder meer in het kader van de “medische beslissingen bij het levenseinde”.

Ook bij andere ethische problemen waarover al dan niet wetgeving bestaat, is het van belang dat de gezondheidszorgwerkers duidelijk weet hebben van het standpunt van de instelling en de te volgen procedures.

**Om deze doelstellingen in de instellingen voor ouderenzorg en in de instellingen voor de zorg voor personen met een handicap te realiseren, zijn structurele maatregelen noodzakelijk die door specifieke wetgeving moeten ondersteund worden;**



- **De oprichting van een ethisch comité** dat een **begeleidende en raadgevende functie** heeft met betrekking tot de ethische aspecten van de ouderen- en gehandicapten zorg. Dit comité heeft volgende taken:
  - Een raadgevende functie met betrekking tot de ethische problemen die zich voordoen bij patiënten/bewoners die in de instelling verblijven.
  - Het opstellen van protocollen, waaronder:
    - De **'multidisciplinaire begeleiding aan het levenseinde'** rekening houdend met de wetgeving die hierop betrekking heeft.
    - **'Vroegtijdige zorgplanning' (Advance Care Planning)** waarbij elke bewoner besproken en of zijn wettelijke vertegenwoordiger betrokken wordt in het besluitvormingsproces in de keuze rond de zorg en de behandeldoelen.
    - Vrijheidsbeperkende maatregelen
    - Kunstmatige voeding
    - Conflictsituatie beheersing
  - Begeleiding van zorgverstrekkers die in dat kader psychologische ondersteuning nodig hebben.
- **Samenstelling van het ethisch comité**
  - 3 artsen, waar onder de coördinerend en raadgevend arts (CRA)
  - 3 verpleegkundigen, waar onder 1 hoofdverpleegkundige en een verpleegkundige behorende tot het palliatief support team
  - 1 paramedicus of kinesist
  - 1 pastoraal of maatschappelijk werker
  - 1 ethicus
  - Beroep kunnen doen op juridische expertise
- **Wettelijke aanknopingspunten tot oprichting van het ethisch comité**
  - Voor de woonzorgcentra kan er gesteund worden op de ziekenhuiswet en het KB van 23/10/1964 art.9 ter en op het Vlaams decreet van 17/10/2003 betreffende de kwaliteit van de gezondheids- en welzijnsvoorzieningen.
  - KB 21/09/2004 erkenningsnormen RVT
    - Bijlage 1:3. Organisatorische normen: e/h
    - 10. Kwaliteitsnormen a/d/e/f

- Interministeriële conferentie 24/05/2004 protocol gesloten tussen de Federale Overheid en de overheden bedoeld in art. 128, 130 en 135 van de Grondwet, betreffende het gezondheidsbeleid t.a.v. patiënten in een persisterende vegetatieve status.
- KB 04/06/2008 Normen expertisecentrum voor coma patiënten Art. 13 / Art. 14 / Art. 15
- Vlaams woonzorgdecreet 13/03/2009 art 4 – 14° en bijlage XII art. 11
- Woonzorgcentra of andere voorzieningen die behoren tot eenzelfde inrichtende macht (vzw, bvba, een congregatie, ...) kunnen een gezamenlijk ethisch comité oprichten.
- Kleine woonzorgcentra of andere kleine voorzieningen kunnen in overleg met het palliatief netwerk en het eigen palliatief support team eveneens een ethische commissie oprichten met analoge instellingen in de omgeving en in vorm van samenwerkingsverband.
- **Voor de thuiszorg**

Om de hoger vermelde doelstellingen in de thuiszorg te realiseren, zijn structurele maatregelen noodzakelijk die door specifieke wetgeving worden ondersteund:

Binnen Samenwerkingsinitiatieven in de Eerste lijn (vb. SEL in Vlaanderen) dient een ethisch overleg voorzien waaraan de verschillende actoren kunnen deelnemen en dat als doel heeft:

- Een protocol opstellen, '**De multidisciplinaire begeleiding aan het levenseinde**', rekening houdend met de wetgeving die hierop betrekking heeft.
- Raadgever zijn met betrekking tot de ethische problemen die zich voordoen bij patiënten die in de thuiszorg behandeld worden.
- De mogelijkheid voorzien zorgverstrekkers te begeleiden die in dat kader ondersteuning nodig hebben.

**Dit dossier werd opgesteld in samenwerking met:**



Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen



**Contactpersonen:**

A.U.V.B.: Marc Koninckx – [secretariaat@auvb.be](mailto:secretariaat@auvb.be)

N.V.K.V.V.: Heidi Vanheusden – [h.vanheusden@nvkvv.be](mailto:h.vanheusden@nvkvv.be)

Veerle Coupez - [veerle.coupez@palliatieve.be](mailto:veerle.coupez@palliatieve.be)

F.N.B.V. : Jet Van Hoeck – [jet.vanhoeck@scarlet.be](mailto:jet.vanhoeck@scarlet.be)

a.c.n. : Bernadette Wouters – [bernadette.wouters@telenet.be](mailto:bernadette.wouters@telenet.be)

F.N.I.B. : Claude De Cuyper - [claudedecuyper@hotmail.com](mailto:claudedecuyper@hotmail.com)

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen: Paul Vanden Berghe - [paul.vanden.Berghe@palliatief.be](mailto:paul.vanden.Berghe@palliatief.be)