

DWDV-formulier 3b

Hoe vult u een Advance Care-richtlijn in?

Jou rechten

Onthoud dat als je beslissingsbevoegd bent, je het recht hebt - op elk moment - om een medische behandeling die je niet wilt, te weigeren. Medische behandeling omvat:

- fysiotherapie of chirurgische therapie
- behandeling met
 - geneesmiddelen op recept
 - een goedgekeurd medicinaal cannabisproduct
- palliatieve zorg
- tandheelkundige behandeling
- behandeling van psychische aandoeningen.

Als u echter in de toekomst geen beslissingsvermogen heeft - door ziekte of ongeval - is het belangrijk dat u nadenkt over hoe u behandeld zou willen worden. Het invullen van een Advance Care Directive-formulier zorgt ervoor dat uw beslissingen bekend zijn en worden gerespecteerd.

Formulier voor geavanceerde zorgrichtlijn

Dit formulier Advance Care Directive bestaat uit vijf delen:

- Deel 1: uw persoonlijke gegevens
- Sectie 2: de Instructierichtlijn
- Sectie 3: de Waardenrichtlijn
- Deel 4: uw beslissers over medische behandelingen
- Sectie 5: de sectie Getuigen.

U kunt ervoor kiezen om alleen de Instructierichtlijn of alleen de Waardenrichtlijn in te vullen, of beide. Om rechtsgeldig te zijn, moet de sectie Getuigenis *moet* worden voltooid.

Wie is betrokken?

Om juridisch bindend te zijn, moeten ten minste drie mensen betrokken zijn bij het invullen van het gedeelte Instructierichtlijn van dit formulier: u, uw arts en een andere volwassen getuige. Alle drie moeten het document ondertekenen tegelijkertijd.

Zorg er ook voor dat Beslissers(s) Medische Behandeling op de hoogte zijn van de beslissingen die u in dit formulier vastlegt.

Sectie 1: Persoonlijke gegevens

Als je momenteel in goede gezondheid verkeert, zeg dat dan! Als er echter bij u een medische aandoening is vastgesteld, neem dan contact op met uw arts en beschrijf deze in de daarvoor bestemde ruimte. Als uw gezondheid goed blijft, volstaat het om dit formulier te herzien en uw beslissingen om de paar jaar opnieuw te bevestigen. Als uw gezondheid echter aanzienlijk verandert, moet u uw beslissingen opnieuw bekijken en als u wijzigingen wilt aanbrengen, vult u een andere in.

Afdeling 2: Instructierichtlijn

De instructierichtlijn is **wettelijk bindend** op de behandelaars die u behandelen als u op enig moment niet zelf kunt beslissen over uw medische voorkeursbehandeling (beslissingsbevoegdheid). Raadpleeg uw arts als u ervoor kiest om dit deel van het formulier in te vullen.

Ten eerste moet u overwegen *wanneer* u wilt dat uw instructies van toepassing zijn. De keuzes die u maakt op pagina 2 hebben betrekking op de beslissingen die u neemt over mogelijke behandelingen die op pagina 3 staan vermeld.

Overweeg dit: als u alleen last heeft van een *tijdelijk* verlies van beslissingsvermogen, of lijdt aan iets ernstigers, maar uw behandelend arts en zijn of haar medisch team zijn van mening dat u goed zult herstellen, u wilt misschien dat uw beslissingen niet van toepassing zijn. Vink in dat geval "Akkoord" aan (dwz u gaat ermee akkoord dat de Instructierichtlijn moet *niet* toepassen onder deze omstandigheden). Aan de andere kant kunt u besluiten dat uw beslissingen op pagina 3 'wat er ook gebeurt' van toepassing moeten zijn. Vink in dat geval "Niet akkoord" aan.

Pagina 3 is het belangrijkste onderdeel van deze richtlijn. Het bevat behandelingen die kunnen worden gebruikt om uw leven te verlengen of te ondersteunen. Overweeg samen met uw arts elk van deze zorgvuldig en beslis of u de kolom "Ik weiger" of de kolom "Ik accepteer" wilt aanvinken. Onthoud dat deze beslissingen juridisch bindend zijn als je geen beslissingsbevoegdheid hebt.

Dementie

Als u de diagnose dementie krijgt, verliest u waarschijnlijk het beslissingsvermogen, afhankelijk van de ernst van de dementie op dat moment. Het is daarom belangrijk om deze sectie in te vullen voor het geval u deze aandoening op enig moment in de toekomst krijgt.

Bepaal eerst of u wilt dat uw beslissingen in dit gedeelte van toepassing zijn, ongeacht waar u wordt verzorgd, of alleen als u in een instelling bent opgenomen.

Ten tweede, overweeg of u zou willen dat uw beslissingen van toepassing zijn als u ondanks uw dementie tevreden lijkt te zijn. U kunt dit bespreken met de door u gekozen Medische Beslisser(s), aangezien hun beoordeling belangrijk zal zijn.

Naarmate de dementie vordert, kan er een moment komen dat iemand zijn interesse in eten en drinken verliest. De uiteindelijke beslissing om vast te leggen is of je, als je in dat stadium komt, lepelvoeding zou willen weigeren of accepteren. Bespreek dit opnieuw met uw Medisch Behandelaar Beslisser.

Afdeling 3: Waardenrichtlijn

De Waardenrichtlijn is niet wettelijk bindend, maar geeft uw zorgverleners een leidraad over wat belangrijk voor u is en wat voor soort beslissingen u zou willen dat zij nemen bij de behandeling van u.

Vul om te beginnen de enquête in op de MyValues-website (www.mijnwaarden.org.au). Deze enquête levert een rapport op dat kan worden afgedrukt en ook kan worden geüpload naar uw Mijn Gezondheidsdossier. Kom dan terug om dit onderdeel in te vullen.

a) Wat is het belangrijkste in mijn leven (wat betekent goed leven voor jou?)

Wat geeft een doel en betekenis aan je leven, waarvan de afwezigheid zou kunnen betekenen dat het leven van veel minder waarde voor je zou zijn?

Denk hierbij aan familie en relaties, persoonlijke uitdaging en het leveren van een bijdrage aan de samenleving, persoonlijke vrede of religieus geloof. Als je bijna aan het einde van je leven bent en denkt dat je leven goed is geweest, maar je wilt het niet verlengen door verdere medische ingrepen, vooral als deze lastig of zinloos zijn, zeg dat dan.

Beschrijf waar je dagelijks plezier aan beleeft, zoals: lezen, converseren, muziek, wandelen, tuinieren, sporten, bijdragen aan de ontwikkeling van kinderen of kleinkinderen, koken, vriendschappen, huisdieren, clubs, persoonlijke autonomie, onafhankelijkheid.

b) Waar maak ik me het meest zorgen over over mijn toekomst?

Het menselijk lichaam kan op onverwachte manieren veranderen, soms met onverwachte snelheid. Het kan goed of slecht reageren op behandelingen. In veel gevallen kunnen artsen een eerlijke schatting maken van uw waarschijnlijke gezondheid in de nabije toekomst: verslechtering van de ademhalingscapaciteit, bijvoorbeeld het vermogen om te lopen, uw waarschijnlijke reactie op medicatie. Ze zijn ook redelijk goed in het voorspellen wanneer de dood nabij is (binnen een paar dagen of een week).

De voorspellingen van artsen kunnen echter soms met een ruime marge verkeerd zijn. U kunt plotseling en onverwacht beginnen te verslechteren, of uw toestand kan in de huidige staat blijven, misschien zelfs met enige verbetering, voor een lange tijd - maanden of zelfs jaren.

Denk aan de vijf zintuigen: zien, horen, voelen, proeven en ruiken. Zou het verliezen van uw zicht of gehoor een pijnlijke klap zijn of denkt u dat u zich kunt aanpassen en het hoofd kunt bieden?

Hoe zit het met andere capaciteiten? Hoe zou u zich voelen als u niet meer in staat zou zijn om uzelf te voeden, naar het toilet te gaan of een stomazak te verwisselen, om een huis te onderhouden en voor uzelf te koken, om door uw huis te bewegen (zonder hulp? Met een rollator?) capaciteit: het vermogen om de wereld om je heen te begrijpen, om een zinvolle conversatie aan te gaan, om je naasten te herkennen en te herinneren. Heeft de gedachte aan het verliezen van een bepaalde capaciteit ernstige gevolgen voor uw mening over de waarde van voortzetting van medische behandeling of een poging om uw leven te verlengen?

Mensen kunnen merken dat ze zich kunnen aanpassen aan nieuwe omstandigheden. Zo besloot een wandelaar met kanker aanvankelijk dat hij liever dood zou gaan dan niet meer met zijn vrienden te kunnen gaan wandelen. Toen dat zijn realiteit werd, veranderde zijn perspectief en gaf hij er de voorkeur aan te sterven als hij niet langer door zijn landhuis kon bewegen en zich koesterde in de gloed van een open haard. Later, toen dat zijn realiteit werd, veranderde zijn perspectief en gaf hij er de voorkeur aan te sterven als hij niet langer gemakkelijk tussen zijn bed en zijn badkamer kon bewegen. Uiteindelijk werd dat zijn realiteit en besloot hij alle medische behandelingen te weigeren en maximale palliatie te krijgen, wat tot gevolg had dat zijn leven werd bekort.

c) Onaanvaardbare uitkomsten van medische behandeling na ziekte of letsel

Een arts kan beoordelen dat u 80% kans heeft om binnen ongeveer drie maanden te overlijden; of dat u een kans van 50% heeft om redelijk te herstellen van ziekte of ongeval; of dat je 30% kans hebt om te overleven, maar met aanzienlijke hersenschade.

Beschrijf in dit gedeelte uw houding ten opzichte van dit soort kansen. Hoe belangrijk is zekerheid van herstel voor u om een agressieve (of enige) medische behandeling of revalidatie te doorstaan? Liever alleen 'troostzorg' tot aan de dood? Anders gezegd, hoe zeker zou u willen zijn over een slechte prognose als u medische behandeling weigert?

Geconfronteerd met 'chaotische' of zware behandelingen, zou u zich prettig voelen bij de vastberadenheid van uw eigen behandelend arts, die u misschien al lang ziet, of zou u liever meerdere specialistische meningen hebben? Als medische meningen verschillen, neigt u dan meer naar de mening van uw eigen arts, naar de mening van een onafhankelijke specialist, of wilt u dat meerdere meningen overeenkomen? Als u gewoon wilt dat uw beslisser(s) in de medische behandeling zo goed mogelijk beslissen in de gegeven omstandigheden en u vertrouwt op hun oordeel, zeg dit dan.

Beschrijf uw houding ten opzichte van:

- Reanimatie: helemaal geen; gematigde maatregelen; of van alles en nog wat?
- Life support (kunstmatige voeding en hydratatie via sondes naar de maag; kunstmatige beademing; dialyse; mogelijk levensreddende operatie): helemaal weigeren; doorgaan als er zicht is op verbetering; doorgaan ongeacht eventuele wijzigingen?
- Proefbehandelingen: zou u ermee instemmen om deel te nemen aan medische proeven met nieuwe geneesmiddelen, zelfs als de effectiviteit onbekend is en lastig kan zijn?

d) Andere dingen die ik graag zou willen weten

Wanneer u overstapt naar palliatieve zorg, is het belangrijk dat uw beslisser(s) voor medische behandeling uw houding kennen ten opzichte van het gebruik van morfine voor de behandeling van pijn en lijden, en naar uw wensen handelen.

Geef in dit gedeelte aan of u hogere morfinewaarden zou accepteren waardoor u bewusteloos en onbewust van uw pijn zou zijn ('terminale sedatie') of dat u liever lichtere morfinewaarden zou willen ('lichte sedatie') die pijn of lijden met zich mee zouden brengen maar kan enige bewuste interactie met dierbaren mogelijk maken. Als er een kans is, zelfs met aanzienlijk lijden, zou je dan nog een laatste korte periode van lichtere sedatie willen, zodat je misschien een kans hebt om wakker te worden en afscheid te nemen, of zou je gewoon liever bewusteloos blijven? U moet zich ervan bewust zijn dat hogere niveaus van morfine uw dood kunnen versnellen door uw ademhaling te verminderen.

Als u wilt dat uw dierbaren u herinneren als een coherent en competent persoon, wilt u misschien dat uw beslisser(s) voor medische behandeling beslissingen nemen die gedeeltelijk resulteren in het verkorten van uw leven, zodat u geen langdurige periode van incoherentie en incompetentie. Aan de andere kant geeft u er misschien de voorkeur aan dat uw familie uw laatste hoofdstuk ervaart als de natuur zijn gang te laten gaan, ongeacht uw toestand die leidde tot de dood.

e) Andere mensen die ik zou willen betrekken bij discussies over mijn zorg

Wanneer u met het levenseinde wordt geconfronteerd, kunnen uw naasten hun eigen mening hebben over welke behandeling voor u geschikt is. Maar hun wensen hebben niet voorrang op uw eigen beslissingen zoals vastgelegd in uw Advance Care-richtlijn, en uw Medische Beslisser is verplicht om te handelen uw wensen, ook als deze afwijken van de wensen van uw naasten. Het kan echter zijn dat u wilt dat deze mensen worden geraadpleegd.

In dit gedeelte vermeldt u de mensen met wie u, indien mogelijk, uw beslisser(s) voor medische behandeling zou willen spreken. Dit kunnen goede persoonlijke vrienden of partners zijn (zelfs degenen die uw familie misschien niet goedkeurt), gemeenschapsoudsten of ethische of religieuze ondersteunende personen. Als er personen zijn die u doet *niet* overleg willen en doen *niet* naast je bed willen staan, vermeld ze dan ook.

Hoewel een zekere mate van verhoogde emotie in deze tijden natuurlijk kan zijn en er wat conflicten kunnen ontstaan, hoe duidelijker u uw voorkeuren maakt in uw Advance Care-richtlijn, hoe gemakkelijker het zal zijn voor uw beslisser(s) voor medische behandeling om respectvolle en gemotiveerde discussies te voeren met de geraadpleegde.

f) Als ik bijna dood ben, zijn de volgende dingen belangrijk voor mij:

Als je het einde van je leven nadert, zijn er dan dingen die je graag zou zien voordat je vertrekt? Een nieuw kleinkind geboren, een afgestudeerde neef, een getrouwde neef, bijvoorbeeld uw diamanten huwelijksjubileum? Als u dergelijke specifieke doelen niet heeft, schrijft u gewoon 'Geen'.

Denk na over wie en wat je graag om je heen zou willen als je sterft: muziek, foto's van dierbaren, je huisdier? Stel je het tafereel voor en beschrijf het zo goed mogelijk.

OPMERKING: Hoewel vrijwillig begeleid sterven (VAD) nu legaal is in Victoria, is het alleen beschikbaar voor personen die beslissingsbevoegdheid hebben (en anderszins in aanmerking komen). U kunt geen instructie voor VAD opnemen in uw Richtlijn Advance Care.

Orgaandonatie

Noteer of u akkoord gaat met het doneren van uw organen bij uw overlijden.

Sectie 4: Beslissers voor medische behandelingen

In dit gedeelte vermeldt u de mensen die u hebt aangesteld als uw Medische Beslissers voor de behandeling.

Let op: het daadwerkelijk aanstellen van deze mensen moet via een ander apart formulier gebeuren: de *Aanstelling beslisser medische behandeling*. Indien u al een Doorlopende Volmacht (Medische Behandeling) heeft aangesteld, wordt/worden deze persoon of personen beschouwd als uw Beslissers(en) Medische Behandeling.

Sectie 5: Getuigen

Het is belangrijk om dit gedeelte correct in te vullen om de richtlijn geavanceerde zorg rechtskracht te geven.

Voordat u tekent, twee volwassenen bij u hebben als getuigen van uw handtekening. De eerste moet een geregistreerde arts zijn en de tweede moet een andere volwassene zijn.

Wat te doen met uw Advance Care-richtlijn?

Maakt kopieën van uw ondertekende formulier en geeft aan:

- uw beslissers over medische behandelingen
- uw gezinsleden
- uw reguliere arts en elke andere arts die u behandelt voor een ernstige ziekte
- als u een ziekenhuis of hospice of een instelling voor ouderenzorg binnengaat, zorg er dan voor dat u een kopie in uw medisch dossier opneemt.
- upload ook uw ondertekende Advance Care-richtlijn naar uw My Health Record:
www.myhealthrecord.gov.au

Periodieke evaluatie

Als u relatief jong bent en in redelijk goede gezondheid verkeert, bekijkt u het formulier om de twee of drie jaar en als er niets is veranderd, ondertekent en dateert u in de daarvoor bestemde ruimte.

Naarmate u ouder wordt en vooral als u een ernstige ziekte heeft, moet u uw formulier regelmatig bekijken. Als uw instructies *veranderen*, moet u een nieuw formulier invullen en opnieuw goed laten controleren.

Veel Gestelde Vragen

V: Kan ik delen van mijn Advance Care-richtlijn wijzigen zonder een nieuwe in te vullen?

Nee, u kunt uw waardenrichtlijn of instructierichtlijn niet wijzigen of aanvullen - u moet een nieuwe richtlijn voor geavanceerde zorg invullen. U kunt uw contactgegevens, of de gegevens van uw genoemde Beslisser(s) Medische Behandelingen wijzigen.

V: Kan vrijwillig hulp bij sterven worden aangevraagd in mijn Advance Care-richtlijn?

Nee, je kan het niet.

V: Hoe weet een arts-arts dat ik een richtlijn voor geavanceerde zorg heb?

Uw arts moet redelijke inspanningen leveren om erachter te komen of u een Advance Care-richtlijn hebt voltooid. Maak meerdere kopieën van uw ondertekende Advance Care Directive-formulier en geef een kopie aan alle behandelende artsen en ziekenhuisopnames. U kunt uw ondertekende Advance Care-richtlijn ook uploaden naar uw My Health Record: www.myhealthrecord.gov.au. U kunt ook exemplaren van de MyValues-enquête invullen en afdrukken: www.mijnwaarden.org.au. Dit kunt u ook uploaden naar uw Mijn Gezondheidsdossier.

V: Wat als ik vóór 12 maart 2018 een bestaande richtlijn geavanceerde zorg heb voltooid?

Een richtlijn geavanceerde zorg die vóór 12 maart 2018 is voltooid, wordt erkend als een: Waardenrichtlijn enkel en alleen. Het wordt in overweging genomen door uw Medische Beslisser, maar is niet juridisch bindend.

V: Wat als ik een bestaand certificaat van weigering van behandeling heb?

Elk certificaat van weigering van medische behandeling dat op 12 maart 2018 van kracht was, is nog steeds legaal en geldig.

V: Waar kan ik meer informatie vinden?

- Lees meer over Advance Care Planning op de website van het ministerie van Volksgezondheid en Human Services: www.betterhealth.vic.gov.au/havetheconversation
- Of de website van het Openbaar Ministerie: www.publicadvocate.vic.gov.au