

Stervensbegeleiding tussen ethiek en wetgeving

Marc Cosyns -

I. Inleiding

Sterven werd in de tweede helft van de vorige eeuw meer en meer een taboe. De medisch-technische middelen tot verlengen van het leven boekten enorme 'successen' zodat men dacht dat het leven onsterfelijk zou worden. Toch kwamen stilaan de grenzen in zicht van wat nog 'goede zorg' was voor een patiënt. Het in leven houden kon zover doorgaan dat zowel de zorgverleners als de naastbestaanden voor de pijnlijke vraag kwamen te staan: wat hebben we gered of wat zijn we bezig te redden? Voor wie hebben we gezorgd? En wat wil(de) de patiënt zelf?

Wie heeft ooit niet verzucht dat de dodelijke ziekte van een familielid of van een vriend te lang duurde voor de zieke zelf, de familie en de omgeving? In deze gevallen werd vaak impulsief overgegaan tot barmhartige stervenshulp door het opdrijven van pijnstillende middelen 'zonder overleg met de zieke'. Informatie en overleg zijn in het begin van de 21ste eeuw belangrijke peilers geworden voor een vernieuwde kijk op de gezondheidszorg, inclusief het sterven.

Zorgmedisch begeleid sterven komt meer en meer voor als gevolg van

1. de toegenomen levensverwachting en veroudering van de bevolking,
2. de (relatieve) toename van het aantal overlijdens door kanker en chronische degeneratieziekten,
3. de ontwikkeling van nieuwe technologieën en betere verpleeg- en verzorgingsmogelijkheden, waardoor ook mensen met zware handicaps en stoornissen van de vitale functies langer in leven kunnen blijven
4. de verschuivingen in moraal en ethiek - al dan niet bekrachtigd in wetgeving - met een pluraliteit aan opvattingen.

Vooraf het relatieve aandeel van ouderen en hoogbejaarden nam toe, en parallel hiermee het aantal oudersdomsziekten en de lichamelijke en/of mentale aftakelingskwalen (bv dementie) Hierdoor werden de bejaarden in onze samenleving steeds afhankelijker en onmondiger. Ouderen kregen minder ruimte om zelfstandig hun leven te leiden. Hun stervensproces werd hoe langer hoe meer ontdaan van menselijkheid, waardigheid, sereniteit en intimiteit.

Een aantal factoren is hiervoor verantwoordelijk. Het sociale draagvlak van onze samenleving bestaat niet langer uit de meerdere-generatiesfamilie onder één dak, of de buurt- of dorpsgemeenschap. Het kleine gezin of de alleenwonenden vormen nu de kern van onze gemeenschap. Tegelijkertijd worden noodzakelijke diensten en zorgen betreffende welzijn en gezondheid geprofessionaliseerd en uitgebouwd zoals de woonzorgcentra.

We leven langer, maar we sterven ook langer. Het natuurlijk beloop van een ziekte wordt een uitzondering. Hierdoor kan de laatste levensfase bij veel mensen meerdere maanden duren. De weg die zij tot hun dood moeten afleggen is niet zelden een moeilijk begaanbare weg en gaat vaak gepaard met het verlies aan autonomie. De medisch-technologische evolutie heeft enorme verwachtingen gewekt, zowel bij de artsen als bij het brede publiek. In een tijd waarin er haast dagelijks nieuwe ontdekkingen worden gedaan, is het voor de patiënt moeilijk te aanvaarden dat men voor hem niets meer zou kunnen doen. Ook artsen hebben het vaak moeilijk met 'ongeneeslijke' patiënten. Zowel in hun opleiding als in de ziekenhuisomgeving waarin ze werken, is immers alles toegespitst op genezen. Sterven lijkt in onze samenleving een abnormaliteit te zijn die wordt toegeschreven aan medisch falen.

Toch is er de afgelopen jaren sprake van een duidelijke kentering. Terwijl er nauwelijks grenzen lijken aan de technologische vooruitgang, werd spoedig duidelijk welke enorme ethische problemen dit alles met zich meebracht. Tegenwoordig groeit overal de overtuiging dat men mensen niet langer in leven moet houden dan menselijk gezien wenselijk en waardig is. Artsen en zorgverleners in het algemeen hebben de laatste jaren steeds meer aandacht gekregen voor een goede zorgmedische

begeleiding van terminale patiënten. Vroeger ging men ervan uit dat de geneeskunde voor een stervende 'niets meer kon doen'. Tegenwoordig groeit het besef dat de geneeskunde hier juist een heel belangrijke taak te vervullen heeft. Het is een zegen dat de palliatieve zorg stilaan meer en meer ontwikkeld wordt, waardoor steeds meer mensen thuis kunnen sterven in menselijke omstandigheden, bijgestaan door familieleden en vrienden. Ook in de woonzorgcentra tracht men het sterven via vroegtijdige zorgplanning 'voor te bereiden' zodat bewoners niet meer 'afgevoerd' worden naar het ziekenhuis bij een laatste verwikkeling van een ziekte. De palliatieve zorg zou echter nog sterker moeten worden uitgebreid en de nodige gelden ter beschikking gesteld. Mede door de wet betreffende de palliatieve zorg zal dit in de toekomst continu geëvalueerd worden. Het jaar 2002 was een belangrijk jaar inzake wetgevend werk rond de zorg bij het levenseinde. Spijtig genoeg kwam men niet tot een consensus en werden drie aparte wetten gestemd 1) betreffende de euthanasie 2) betreffende de palliatieve zorg en 3) betreffende de rechten van de patiënt. Deze wetten vullen elkaar aan maar interfereren ook met elkaar en brengen in de hoofden van patiënten en zorgverleners vaak veel verwarring en moedeloosheid teweeg. Anno 2013, tien jaar na deze wetgevingen maken de concrete uitwerking en problematiek op het veld verder ethisch-maatschappelijke debat en bijsturing noodzakelijk.

II. Ethische en wettelijke medische zorghandelingen rond het levenseinde

Wanneer spreekt men over zorgmedische handelingen rond het levenseinde? En wat is hun verband met een natuurlijke dood? Bestaat er nog wel een natuurlijke dood? Is in onze maatschappij niet alle sterven zorgmedisch begeleid? Tenzij de plotse dood of dood door ongeval waar we dan oog moeten hebben voor de rouwzorg voor diegenen die achterblijven?

Er bestaat een grote begripsverwarring in verband met de medische zorghandelingen, waarbij de waarschijnlijkheid van verlenging of bespoediging van het levenseinde aan de orde is. Zo betekent euthanasie voor de meeste mensen een goede waardige dood al dan niet met behulp van 'het spuitje'. Voor juristen en politici is het een strikt afgebakende juridische definitie geworden. En palliatieve zorg? Voor velen ook een medische handeling om pijnloos sterven mogelijk te maken, terwijl het politiek en juridisch een zeer uitgebreide betekenis van totaalzorg krijgt die doorheen de jaren evolueert. En terminale palliatieve sedatie? Anno 2013 nog steeds een controversieel onderwerp zonder exacte wettelijk definitie maar wel met een aantal medische richtlijnen die spijtig genoeg niet eenduidig zijn.

Uitgaande van een casus wordt deze problematiek belicht en wordt getracht helderheid te brengen in de actuele gehanteerde definities en modellen in het 'koorddansen' tussen ethiek en wetgeving.

Willem is 60 jaar en lijdt aan een terminale longziekte. Hij wordt in het ziekenhuis binnengebracht voor de opvang van een acute situatie die in de palliatieve thuiszorgsetting niet op te vangen is maar toch nog zinvol blijkt. De bedoeling is na korte tijd weer naar huis te kunnen. Zijn conditie verslechtert plots zo sterk dat zijn verantwoordelijke longarts beslist hem kunstmatig te laten beademen. De patiënt ontvangt de nodige ondersteunende behandelingen en men probeert de patiënt 'van de machine te krijgen', hem dus opnieuw zelf te laten ademen. Dit mislukt. Het blijkt duidelijk dat Willem die nu zelfs niet meer aanspreekbaar is, de waarschijnlijk weinige tijd die hem nog rest, comateus aan het beademingstoestel zal moeten doorbrengen en dus niet meer naar huis kan ...

Wat volgt zijn vier mogelijke trajecten die zich kunnen voordoen.

Traject A

Men beslist in onderling overleg met het team, de familie en de vertrouwenspersoon, de beademing te stoppen, volgens de afspraken in het dossier: "Niet-Te-Reanimeren-code bij hartstilstand; geen toestemming tot (=weigering van) verdere behandeling/beademing bij onomkeerbaar coma". Omdat de familie wenst aanwezig te blijven tijdens zijn overlijden, zorgt de arts ervoor dat het stoppen van de respirator in milde omstandigheden verloopt, wat door de naasten sterk wordt geapprecieerd. De

longarts spuit eerst midazolam als coma-inducerend middel in en ontkoppelt dan de respirator. Wat onrust en blauwverkleuring treedt op. Daarom wordt het coma dieper gemaakt en worden spierverslappers toegediend. Een minuut later sterft Willem rustig in het bijzijn van de familie.

Traject B

Er zijn geen geschreven dossierafspraken noch wilsverklaring aanwezig. De verwanten (zowel familie als vrienden) vertolken de wensen van Willem: "dat ze maar de machines stoppen als ik dan toch in een onomkeerbaar coma zou terecht komen!" Na diverse gesprekken en in overleg met het verzorgend team beslist men de beademing te stoppen. Omdat de familie wenst aanwezig te blijven tijdens zijn overlijden, zorgt de arts ervoor dat het stoppen van de respirator in milde omstandigheden verloopt, wat door de naasten sterk wordt geapprecieerd. De longarts spuit eerst midazolam in en ontkoppelt dan de respirator. Wat onrust en blauwverkleuring treedt op. Daarom wordt het coma dieper gemaakt en worden spierverslappers toegediend. Een minuut later sterft Willem rustig in het bijzijn van de familie.

Traject C

Het beademingstoestel wordt in onderling overleg toch nog een laatste keer ontkoppeld met de bedoeling te kijken wat de spontane evolutie zal zijn. De familie wacht in het zaaltje. De familie zou natuurlijk graag hebben dat hij er door komt en terug naar huis kan, maar zij wil ook zijn leven niet kunstmatig verlengen. "Geen therapeutische verbeterheid maar ook geen helpend spuitje, noch van sedatieve noch van euthanaserende aard ... Hierboven zullen ze wel beslissen wanneer en hoe ik moet gaan", had hij altijd gezegd. Zal hij deze keer sterk genoeg zijn of wordt het fataal? Hij wenste de toediening van de laatste sacramenten. Tien minuten later wordt de familie er bijgeroepen: hij heeft het niet gehaald maar zijn doodstrijd was kort. Zijn handen zijn nog warm, zijn aangezicht wat blauw.

Traject D

Men verwittigt de huisarts en vraagt naar verdere dossiergegevens: er is een euthanasieverzoek/wilsverklaring met gestipuleerde situatiebeschrijvingen, twee weken geleden herbevraagd: "Wanneer hij niet meer naar huis kan en niet meer bij bewustzijn is en hij alleen verder zou kunnen leven via een beademingsmachine, mag men deze stoppen. Hij zou graag hebben dat zijn huisarts er dan voor zorgt dat dit op een optimale waardige manier kan gebeuren. Zijn familie moet zelf beslissen of zij bij dit moment aanwezig willen zijn want "ik zal het toch niet meer weten, maar voor hen maakt dit het afscheid misschien minder zwaar". Hij wenste de toediening van de laatste sacramenten. De familie wenst aanwezig te blijven tijdens zijn overlijden, De huisarts spuit na overleg met de apotheker en in het bijzijn van de longarts thiopentalnatrium (coma-inducerend barbituraat) in en ontkoppelt dan de respirator. Een minuut later sterft hij in hun bijzijn.



1. Euthanasie

Het woord 'euthanasie' vindt zijn herkomst in de Griekse term eu-thanatos. De oorspronkelijke betekenis is 'een goede, zachte dood'. Bij uitbreiding kreeg het woord de betekenis van: 'een goede dood sterven' en 'helpen een goede dood te sterven'?

Volgens de Wet van 2002 heeft euthanasie in België echter een strikt juridische definitie gekregen, nl. 'het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek'. In de wet wordt zelfs verwezen naar een misdrijf, tenzij het wordt toegepast door een arts die voldoet aan de voorwaarden en procedures. Essentiële voorwaarde is dat het gaat over een patiënt in een medisch uitzichtloze toestand 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 (en onomkeerbaar buiten bewustzijn, in het geval van een wilsverklaring).

Bij Willem was aan bovengenoemde criteria voldaan. Een schriftelijk verzoek (vrijwillig, overwogen, herhaald) en/of wilsverklaring van maximum vijf jaar oud en opgenomen in het dossier, was expliciet aanwezig in traject D. In traject B was het impliciet gekend en vermeld. Ondanks het feit dat verloop B ook een zorgvuldige manier van medisch handelen is en voldoet aan de definitie van euthanasie, voldoet het niet aan de procedure van de euthanasiewetgeving. Er is dan ook veel kans dat in zulke omstandigheden er geen aangifte zal gebeuren ... en deze situatie ontsnapt aan de registratie. Een voorstel van registratie over alle besluitvormingsprocessen en zorghandelingen die gesteld worden bij het levenseinde ligt sinds 2003 op de parlementaire tafel zonder uitvoering. Die transparantie is nochtans belangrijk en noodzakelijk. Met de huidige overlijdensaangifte en de euthanasieaangifte zal men nooit weten hoe in die vele gevallen de echte realiteit verloopt!

Het raadplegen van een andere arts voor het toetsen van de criteria gebeurde niet. Het is een nieuwe wettelijke procedureregulering sinds de wetgeving van 2002. Deze regel geeft weer dat de euthanasiewet niet alleen de 'euthanasie' codificeert (= vastleggen wat er als was) maar ook

modificeert (= extra voorwaarden en procedures toevoegt). In de huidige huisarts/specialist/patiëntrelatie kan de specialist niet als 'te raadplegen arts' fungeren omdat hij niet onafhankelijk is ten overstaan van de patiënt en zelfs in de situatie kan terechtkomen van toepassende arts als de patiënt dan toch in het ziekenhuis moet blijven zoals in traject A en B. De hamvraag hier is wat de meerwaarde van zo een extra advies zou zijn en of het niet onnodig tijdsverlies zou betekenen.

2. Palliatieve Zorg

Volgens de Wet van 2002 betreffende de palliatieve zorg is palliatieve zorg het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert. Het is een multidisciplinaire totaalzorg die er op gericht is de kwaliteit van het resterende leven voor patiënt en nabestaanden te waarborgen en te optimaliseren. Het is een recht. Is palliatieve zorg een bijzonder doorgedreven zorg die in sommige complexe situaties nodig is en apart gefinancierd wordt? Of is palliatieve zorg de noodzakelijke zorg, die de dood voorafgaat, ongeacht de manier van sterven? Of is palliatieve zorg van toepassing zodra men ongeneeslijk ziek is? De verschillende wetgevingen zijn hierover onduidelijk, soms zelfs tegenstrijdig. Duidelijk is dat het adagio van de Hospice Movement 'when it is no longer possible to cure, it is your duty to care' te beperkt is: kwaliteitszorg is altijd noodzakelijk en 'zorg dragen voor' moet een houding zijn in alle besprekingen en verrichtingen van het medisch handelen.

Bij de definitie in de wet wordt met geen woord gerept over een of ander specifieke levenseindebeslissing. Dit is ook logisch omdat palliatieve zorg alle handelwijzen van artsen bij het levenseinde kan (en moet) voorafgaan, de stervensfase mee ondersteunt en het individuele overlijden door de rouwzorg overbrugt. Bij Willem was de wettelijk gefinancierde palliatieve zorg thuis aangevraagd en zijn recht op palliatieve zorg zo optimaal mogelijk ingevuld door hulpverleners en thuismantelzorg nog ver vóór het tijdstip van de administratieve wettelijke aanvraag.

Een belangrijk punt in de geëigende en aangewezen zorg is de specifieke pijnbestrijding. Pijnbestrijding is niet alleen noodzakelijk voor de patiënt zelf, maar ook voor diens contacten met zijn omgeving. Pijn wordt niet meer als religieus louterend ervaren, zoals dit eeuwenlang is geproclameerd. Er zijn weinig acties van de arts die belangrijker zijn dan het verlichten van pijn. Mits toepassing van de juiste middelen aan voldoende hoge dosering kan bij de grote meerderheid van de patiënten de pijn adequaat worden bestreden. De Wereldgezondheidsorganisatie gaf duidelijke richtlijnen over de pijnbestrijding bij kankerpatiënten. Met het in acht nemen van de pijnladder heeft men in meer dan 95 % kans op adequate behandeling van de pijn. Sinds de wet betreffende de patiëntenrechten van 2002 met de specifieke aanpassing van 'de plicht' tot pijnbestrijding (2005) is de doelstelling van de WGO stilaan verwezenlijkt in België

-Palliatieve zorg versus euthanasie -

Lange tijd werd er gesteld dat het de keuze was tussen **of** palliatieve zorg, **of** euthanasie. Ook na de wetgeving verdween deze polarisatie niet zodat een apart project opgestart werd dat zich specifiek richtte naar patiënten met een euthanasievraag: het LevensEinde Informatie Forum (LEIF). Dit project is sinds 2008 een vzw die naast de Federatie Palliatieve Zorg deelneemt aan de onderhandelingen in het RIZIV voor specifieke tegemoetkomingen in opleiding en adviesverlening. De indruk ontstaat dat men met twee aparte organisaties de levensbeschouwelijke tegenstellingen wil bevestigen eerder dan elkaar tegemoet te komen ten dienste van de patiënt en zijn naastbestaanden.

Eind 2011 heeft de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een gemeenschappelijke netwerkvisie geformuleerd over hoe men kan omgaan met deze vermeende tegenstelling. Twee uitgangspunten werden vooropgesteld:

- Het palliatief team staat open voor elke patiënt, ook voor een patiënt met een euthanasievraag. Wanneer een arts bereid is het euthanasieverzoek in te willigen van een patiënt die ondanks de

beste zorgen ondraaglijk blijft lijden, dan ontstaat geen breuk tussen de eerder door de arts gegeven palliatieve zorg en de nu door hem toegepaste euthanasie, integendeel. Euthanasie maakt in voorkomend geval deel uit van de palliatieve zorg waarmee de arts en het verzorgend team de patiënt en zijn/haar naasten omringt.

- Palliatieve zorg is een garantie voor een zorgvuldig en zorgzaam omgaan met euthanasievragen. Dialoog en respect zijn sleutelwoorden in het omgaan met euthanasie en andere vormen van medisch begeleid sterven. Een eerlijke en interactieve houding waarin men met de patiënt op weg gaat met alle betrokken disciplines, in alle openheid maar ook in het grootste respect voor zijn/haar levensovertuiging, biedt de beste kansen voor een menswaardig sterven.

Ondanks deze visie kwamen beide organisaties niet dicht bij elkaar. Integendeel, LEIF evolueert naar een euthanasiekliniekgericht model via een eigen werking in de VUBrussel: ULteam.

Noch de federatie PZ, noch LEIF streven naar een stervensbegeleidingsmodel dat euthanasie als levenseindbeslissing ethisch en wettelijk gelijkwaardig stelt aan alle andere beslissingen. Een model dat op het veld gevraagd en gedragen wordt en dus in schril contrast staat met de politieke en levensbeschouwelijke besluitvorming.

3. Terminale, palliatieve gecontroleerde sedatie - sedatie voor refractaire symptomen bij het levenseinde

Voorlopig is er geen algemeen aanvaarde definitie en geen wettelijke bepaling. De Raad van State vroeg in haar advies betreffende de wetgeving euthanasie en palliatieve zorg in 2001 reeds dringend een wettelijke omschrijving.

Nu hanteert men verschillende definities die evolueren in de tijd. Enkele voorbeelden:

‘Gecontroleerde sedatie betekent binnen het geheel van de palliatieve zorg een weloverwogen bewustzijnsverlaging tot het niveau dat vereist is om een of meerdere refractaire symptomen te verlichten, meer bepaald wanneer het voor alle betrokken (patiënt, familie en hulpverleners) duidelijk is dat de zieke in het aanschijn van de dood staat.’

‘De techniek die men gebruikt wanneer de symptomatologie, ondanks de hulp van alle mogelijke competente hulpverleners, zo hinderlijk blijft dat ze een waardig sterven in de weg staat.’

‘Het vrijwel doorlopend in slaap houden van een patiënt wiens prognose infaust is op korte termijn, met als doel zijn lijden te verlichten en zonder het vooropgezette doel het leven te verkorten.’

In 2010 werden zowel door de vzw Farmaka (Geneesmiddelenbrieven voor Woonzorgcentra) als door de Federatie Palliatieve Zorg (www.pallialine.be) richtlijnen uitgeschreven. Of het leven verkort, gelijk blijft of verlengd wordt hangt mede af van de invloed van uitdroging door bijkomende beslissing van vocht- en voedingsstop enerzijds, verlichting van de belasting van het reeds uitgeputte lichaam anderzijds. In alle voorgestelde definities van sedatie staat de intentie van 'niet levensbeëindiging' centraal, alhoewel het effect en de gevolgen wel degelijk levensbeëindigend kunnen zijn. Bij het door de (huis)arts begeleid sterven, omkaderd door palliatieve zorg, staat de intentie tot levensbeëindiging niet centraal maar wel het streven naar een menswaardige milde dood als eindpunt en rouwpunt. Het al dan niet levensbeëindigend effect en de eventueel beïnvloede levensduur zijn van ondergeschikt belang. Belangrijk is dat de wens of het verzoek van de patiënt wordt gerespecteerd, dat rekening gehouden wordt met wat tijdens het overleg met patiënt, zorgverleners en betrokkenen is beslist en dat de besluitvorming en handelingen transparant verlopen. Adequate sedatie met midazolam (een benzodiazepine) of thiopental natrium (een barbituraat) hebben net als morfinetoediening een plaats in de palliatieve zorg die het al dan niet levensbeëindigend sterven voorafgaat. Dezelfde farmaca kunnen ook toegediend worden in functie van euthanasie en levensbeëindiging zonder verzoek. Is het toedienen van midazolam in traject A en B palliatieve sedatie? Heeft Willem langer geleefd of is hij alleen maar tragischer gestorven in verloop C? Is de te verwachten/ingeschatte levensverkortening een parameter voor de beoordeling van de intentie van mild en waardig sterven als eindpunt van individueel kwaliteitsvol leven of van Het Leven?

4. Levensbeëindiging zonder verzoek - Waardige, milde dood bij wilsonbekwamen?

Volgens sommige auteurs voldoet levensbeëindiging zonder verzoek aan de definitie van 'moord'. Maar bij moord gaat het erom dat men burgers tegen hun wil van het leven berooft: de straffen zijn duidelijk, de moraal ook. Het is duidelijk dat bij moord alleen de forensische geneeskunde een taak heeft en er van stervensbegeleiding geen sprake is.

In het kader van de discussie rond handelingen bij het levenseinde is er geen wettelijke definitie. De HALP-studie in 1998 toonde in 3,2 % van alle sterfgevallen levensbeëindiging zonder verzoek. Dat cijfer veroorzaakte nogal wat commotie. Het was voor velen een sterk argument pro euthanasiewetgeving; voor anderen juist een argument om alle besluitvorming rond het levenseinde een wettelijk kader te bieden. Gezien deze definitie blijkbaar alleen van toepassing is bij wilsonbekwamen is het misschien beter te spreken over 'waardige, milde dood bij wilsonbekwamen'. De schuldinductie en verwijzing naar moord zou terecht wegvallen en de delicateit van het probleem accentueren. Het betreft hier enkel mensen die uiting geven van fysiek en psychisch lijden. Zij die dit niet vertonen hebben het recht een natuurlijke dood te (ver-)sterven (Allow Natural Death). Transparantie in de besluitvorming en registratie zijn hier des te meer noodzakelijk voor de ethische en politieke discussie. Zegt men niet dat familieleden nogal eens een sturende invloed zouden kunnen hebben in de vraag naar het levenseinde? Moet men, mogelijke financiële motieven buiten beschouwing latend, geen rekening houden met het lijden, angst, meevoelen van de verwanten? 'Conflicts of interests between the needs of the patient and those of the relatives in terms of treatment preferences are inevitable if the care of relatives is seen as part of the intrinsic aim of palliative care'. Stilaan groeit er consensus rond een aantal voorwaarden die noodzakelijk geacht worden zoals overleg met de vertegenwoordiger, de vertrouwenspersoon, de naasten en alle betrokken en noodzakelijke hulpverleners. In traject B is hier zeker aan voldaan.

Voorbeelden van wilsonbekwame patiënten zijn pasgeborenen met een zwaar defect, patiënten met ernstig dementie, patiënten met verworven wilsonbekwaamheid, patiënten met psychiatrische aandoeningen die de wilsbekwaamheid verstoren. Enkele daarvan zullen we hier bespreken.

a) Pasgeborenen met een zwaar defect

In verband met de onmogelijkheid om een duidelijke prognose te geven over de levenskansen van (veel) te vroeg geboren en pasgeborenen met ernstige afwijkingen, kan er bij zulke kinderen een situatie ontstaan waarin men een medische beslissing met betrekking tot het levenseinde moet nemen. Een van de gebieden waar de problemen snel toenemen, is de instandhouding van defect geboren menselijk leven door veralgemeend toepassen van intensieve zorgen.

Men kan hierbij twee categorieën onderscheiden:

- Kinderen met ernstige aangeboren afwijkingen

Voor deze pasgeborenen geldt dat de overlevingskansen sterk zijn toegenomen. De betere diagnostiek, soms al tijdens de zwangerschap, en vooral de chirurgische behandeling zijn hiervoor verantwoordelijk.

- Pasgeborenen met abnormaal laag geboortegewicht

Pasgeborenen met een geboortegewicht onder de 2,5 kg komen voor bij 6,6 % van alle geboorten in Vlaanderen. Het aantal prematuren, vooral de allerkleinste, is de laatste jaren toegenomen.

(<http://www.demorgen.be/dm/nl/993/Gezondheid/article/detail/1579872/2013/02/15/Rookverbod-verkleint-risico-op-premature-baby-s.dhtml>)

De grens van levensvatbaarheid van te vroeg geboren kinderen is in de loop van de tijd steeds meer naar voor geschoven. Heeft lange tijd een zwangerschapsduur van 28 weken als ondergrens van levensvatbaarheid gegolden, in het laatste decennium is het steeds vaker gelukt dankzij langdurige en zeer intensieve zorg kinderen geboren na een zwangerschap van 25 en 26 weken, soms wel na 24 weken, in leven te houden, wat overeenkomt met een geboortegewicht van 600 gram en minder (tot 400 g).

We blijven zitten met de vraag: How small is too small? Het ligt in de verwachtingen dat de overlevingskansen voor baby's met geboortegewicht < 800 gr verder zullen toenemen. Het risico is

groot dat het totaal aantal perinataal beschadigde gehandicapten in absolute cijfers gaat toenemen, paradoxaal wegens de hogere kans op overleving.

Een belangrijke vraag die zich stelt bij de instandhouding van defect geboren menselijk leven door veralgemeend toepassen van intensieve zorgen, is deze van levensbeëindiging bij pasgeborenen. Waar intensieve zorg bijdraagt tot het in leven houden van een zieke pasgeborene die zijn hele leven hulpbehoevend zal zijn, moet een mogelijkheid bestaan om een in medisch opzicht zinloze behandeling te staken en, zoals voorgesteld door de Commissie van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst, eventueel levensbeëindiging als uiterste consequentie in overweging te nemen (hiervoor werd in 2007 een richtlijn uitgeschreven en een landelijke multidisciplinaire toetsingscommissie ingesteld).

Het belangrijkste criterium waarop men een beslissing kan baseren, is de kwaliteit van het leven. Kwaliteit van leven is een controversieel begrip. Mag kwaliteit van leven een rol spelen als norm? En hoe zwaar dient het dan te wegen? Wie beslist er over? Is alleen degene over wiens leven het gaat, gerechtigd te oordelen over de kwaliteit van zijn leven of mogen anderen een oordeel uitspreken? De meningen hierover zijn verdeeld. Sommigen vinden het gevaarlijk 'kwaliteit van leven' als norm te hanteren zodra het gaat om beslissingen over mensen die zich niet meer zelf kunnen uitspreken over de kwaliteit van hun leven. De meesten zijn echter van mening dat we er niet aan ontkomen om kwaliteit van leven - ook al kan de betrokkene daar zelf niets over zeggen - als norm te gebruiken. Gezien een pasgeboren kind niet voor zichzelf kan beslissen in verband met het al of niet behandelen, zijn het de ouders die hierover een beslissingsrecht hebben. In het algemeen zal een dergelijke beslissing geen actieve levensbeëindiging betekenen. Men laat iets na waarvan de uitkomst heel onzeker is: men staakt de kunstmatige beademing die geen verbetering meer kan geven bij een zeer onrijp geboren kindje, waarna het korte tijd later overlijdt.

Het is echter gewenst, dat door de neonatologen een algemeen aanvaard referentiekader wordt ontwikkeld, met behulp waarvan nauwkeuriger dan tot dusverre kan worden bepaald op grond van welke hoedanigheden het levensperspectief van een pasgeborene als onleefbaar kan worden aangemerkt. Gezien het noodzakelijkerwijs arbitraire karakter van dergelijke inschattingen is het daarbij vanzelfsprekend dat de behandelende arts zijn oordeel terzake interdisciplinair toetst volgens richtlijnen die in volle evolutie zijn en mogelijks een wettelijk kader in de toekomst vereisen

b) Patiënten met ernstige dementie

Uitgaande van de criteria voor dementie bij een in woonzorgcentra verblijvende patiënten, gaat het in België over een belangrijke groep van meer dan 20 000 patiënten. Deze groep zal nog verder toenemen door de levensverwachting.

Deze mensen bevinden zich meestal niet in een fysiek stervensproces. De menselijke situatie van genoemde personen is dus wezenlijk anders dan die van de stervende. De ethische vraag is of men dit stervensproces drastisch mag verkorten en tot levensbeëindiging mag overgaan?

Sommigen zeggen dat zodra de mens definitief in de onmogelijkheid is komen te verkeren als mens in wederkerige reële sociale communicatie met anderen te leven, het resterende leven geen aanspraak op bescherming meer kan maken en daaraan ook geen behoefte meer heeft. Dit menselijk substraat of preparaat heeft dan recht geheel (en aanstonds) te sterven, al was het enkel om verdere aftakeling en ontluistering te voorkomen.

Anderen verdedigen dat ernstige dementie en ernstig lijden twee wezenlijk verschillende begrippen zijn. Als er geen lijden is kan er ook geen sprake zijn van een noodsituatie, en als er geen sprake is van een noodsituatie is er geen grond voor levensbeëindiging. Het valt derhalve moeilijk in te zien dat actieve levensbeëindiging uitsluitend en alleen op grond van gevorderde (ernstige) dementie en in afwezigheid van ziekteverschijnselen die duiden op een door de patiënt ervaren ernstig lijden door de beroepsgroep zou kunnen worden gelegitimeerd. Hoezeer eenieder zich ook moreel voelt aangesproken door de ontluistering waarmee deze ziekte gepaard gaat, toch bestaat er voor veel mensen en artsen een principiële grens waar het gaat om de stap naar beëindiging van zo'n leven op grond van een schriftelijk verzoek. De wetgever heeft in België deze stelling gevolgd. Zij die de autonomie bij middel van een wilsverklaring vooropstellen willen in de toekomst daarom de wet

uitbreiden. Het 'geval Hugo Claus' heeft in 2008 dit probleem op de spits gedreven. In deze situatie werd de euthanasie toegepast in een wilsbekwame periode van de ziekte bij deze man en voldeed zij in die mate aan de voorwaarden van de wet. Sommigen vonden dit een vorm van preventieve euthanasie.... Het maatschappelijk debat zal ook hier opnieuw moeten gevoed en gevoerd worden.

c) 'Comateuze' patiënten

Er is een onderscheid tussen:

- Hersendood met volledig en onomkeerbaar verlies van de functie van de hersenen, inclusief die van de hersenstam en het verlengde merg. Patiënten, waarbij de diagnose 'hersendood' met zekerheid werd gesteld, zijn overleden. Alle reanimatiepogingen kunnen stopgezet worden. De organen zijn beschikbaar voor eventuele transplantatie.

- Patiënten in een permanent vegeterende toestand

Bij deze patiënten bestaat een massale atrofie van de grote hersenen, zodanig dat elke functie van de grote hersenen onomkeerbaar verloren is gegaan. Met behulp van kunstmatige voeding kan zo'n patiënt vele jaren, soms wel twintig jaar overleven. In de Verenigde Staten 'overleven' 10.000 a 25.000 volwassenen en 4.000 a 10.000 kinderen als living corpses (levende lijken). De kosten per jaar voor hospitalisatie bedragen 1 a 7 miljard \$.

Sommigen zeggen dat een permanent vegeterende patiënt een stervende patiënt is, waarbij het stervensproces wordt geblokkeerd door levensinstandhoudende technologie.

Zij pleiten voor het stopzetten van de kunstmatige voeding. In dat geval beëindigt de dokter geen leven, hij beëindigt een zinloos geworden behandeling, ook al draagt hij ten volle de verantwoordelijkheid voor het feit dat de patiënt als gevolg van zijn beslissing zal overlijden.

Ook de Internationale Federatie van Katholieke Universiteiten meent dat, in geval van persistente vegetatieve status, het ethisch aanvaardbaar is uitzonderlijke vormen van therapie niet toe te passen, of deze stop te zetten (o.a. parenterale toediening van vocht), ook als dit het overlijden betekent van de diep-comateuze patiënt (Centrum voor Bio-Medische Ethiek en Recht). Dat de katholieke kerk hiermee niet akkoord gaat bewijst de 'casus Eluana Englaro' waarbij in 2009 de sondevoeding na 17 jaar werd gestopt met het overlijden als gevolg. Het Vaticaan sprak van moord en zorgde er mede voor dat nadien in het parlement op vraag van president Berlusconi zelf een wet gestemd werd om in de toekomst het stoppen van sondevoeding te verbieden.

d) Patiënten met psychiatrische aandoeningen

Niet alleen het fysieke maar ook het psychische lijden kan onomkeerbaar zijn en leiden naar stopzetten van medisch zorghandelen tot en met het verzoek tot euthanasie. De discussie over de wilsbekwaamheid bij psychisch/psychiatrisch lijden is de laatste jaren belangrijk geworden. Mensen met een psychiatrische aandoening worden meer en meer wilsbekwaam geacht wanneer zij zich buiten de periodes van acute opstoten (vb psychose) bevinden. Zij krijgen de mogelijkheid zelf beslissingen te nemen in het behandelingsproces en dus ook bij levenseindebeslissingen. In de aangiften betreffende euthanasie komt psychisch/psychiatrisch lijden maar zelden voor. Volgens sommige onderzoekers is dit te wijten aan de moeilijke diagnose (vb autisme, Aspergersyndroom) en de vaststelling van onomkeerbaarheid van de ziekte.

Verdere oppuntstelling van diagnose, behandelingsmogelijkheden en prognose zullen in de toekomst nodig zijn om tot accurate besluitvorming inzake levenseindebeslissingen te komen. Dat palliatieve zorgomkadering bij deze groep patiënten noodzakelijk is staat nu al buiten kijf maar deze zorg wordt vaak te laat opgestart.

5 Therapeutische hardnekkigheid -medische verbeterheid

Er is geen wettelijke definitie van medische verbeterheid en de controverse bestaat nog steeds. De zogenaamde omissiedelicten in het Belgisch Strafwetboek: artikel 401 bis Sw. (opzettelijk onthouden van voedsel of verzorging aan hulpeloze), artikel 420bis Sw. (verzuimen een hulpeloze te verzorgen), artikel 422bis Sw. (niet verlenen van hulp aan een persoon in groot gevaar) worden in beide richtingen hiervoor gehanteerd.

Uit bevraging bij senioren blijkt dat men vooral angstig is voor medische verbeterheid waar de patiënt gekluisterd is aan machines op het einde van het leven. In het kader van medische verbeterheid spreekt men meer en meer over het stellen van disproportionele handelingen. Het zijn medische handelingen waarvan de verwachte lasten en kosten niet opwegen tegen de verwachte baten. In deze situatie beslist de arts niet meer alleen vanuit zijn medische kennis maar zal hij rekening houden met het overleg met de patiënt (indien mogelijk), naasten en andere zorgverleners. Ook hier is verdere discussie noodzakelijk, zeker als men in de definitie het ook heeft over kosten en baten ...

Men zou kunnen stellen dat het staken van beademing bij Willem overeenkomt met afzien van medische verbeterheid. In deze situatie zou het nog zinvol kunnen zijn de beademing verder te zetten, als bijvoorbeeld de bloedgassen nog vrij behoorlijk zijn. Wanneer de familie aandringt hem zolang mogelijk bij zich te willen, zal dit mogelijk meespelen in het te bepalen tijdstip. De beddeninvulling of het weekendgevoel wordt hier buiten beschouwing gelaten. Het is de arts die beslist of een verdere of bijkomende behandeling medisch futiel is. Hij moet zich bewust zijn van de factoren die zijn oordeel over de medische zinloosheid kunnen doorkruisen

6. het stopzetten of niet opstarten van behandeling

Het is belangrijk een duidelijk onderscheid te maken tussen medisch zinloos handelen, waarbij de arts beslist, en zinloos medisch handelen, waarbij de patiënt beslist.

Bij medisch zinloos handelen oordeelt de arts op grond van louter medische criteria of medisch handelen, naar heersend medisch inzicht, nog zin heeft. Dit gebeurt op basis van een objectieve kansberekening. Doorgaan met medisch zinloos, kansloos handelen komt overeen met therapeutische hardnekkigheid. Een besluit om niet verder te reanimeren is een voorbeeld van een besluit om een medisch zinloze behandeling te staken.

Bij zinloos medisch handelen kan medisch handelen op grond van objectieve medische criteria nog nuttige effecten hebben, maar blijft dit handelen achterwege, omdat het niet strookt met de wensen van de betrokkene. Over de ethische beoordeling van deze beslissingen bestaat bijna volledige eenstemmigheid. De ethische plicht tot levensbehoud betreft niet het behoud van het leven zonder meer, maar van menselijk, zinvol acceptabel leven. Men mag daarom ophouden het sterven te verlengen wanneer door deze verlenging de algehele belangen en waarden van de betrokken persoon niet meer worden gediend.

Voorlopig is er geen wettelijke definitie. Ze kan zowel onder de wetgeving betreffende de euthanasie als onder de rechten van de patiënt vallen. Het is een patiëntenrecht als de patiënt weigert (traject A: voorafgaande weigering van toestemming om te reanimeren of de respirator verder te gebruiken bij onomkeerbaar coma). Men spreekt over euthanasie als het gebeurt op verzoek van de patiënt (traject D: wilsverklaring waarin Willem verzoekt tot ontkoppeling van de respirator bij onomkeerbaar coma). Omdat de patiënt na deze handelwijze niet altijd meteen sterft is de zorg voor een milde dood bijkomend belangrijk. In traject A worden bijkomend spierverslappers toegediend: wordt het dan levensbeëindiging zonder verzoek? Volgens sommigen zijn de verschillen te subtiel om een onderscheid te maken. Anderen houden vast aan het verschil tussen 'doen' en 'laten', nog anderen weerhouden deze situatie als afzien van medische verbeterheid ... maar is het niet alleen een verschil in techniciteit op basis van wat door overleg besloten werd om een waardige milde dood te betrachten voor die individuele patiënt in zijn specifieke context? Transparantie en registratie zijn ook hier noodzakelijk voor verder ethische en politieke discussie.

7. zelfdoding, zelfmoord

Waar men vroeger altijd sprak over zelfmoord gingen stemmen op om de term zelfdoding te gebruiken wanneer personen, zonder (psychisch) ziek te zijn, bewust kozen voor de dood. Beide termen kunnen/moeten gebruikt worden. Bij zelfdoding gaat het om burgers en/of patiënten die zelfbewust voor de dood kiezen (al dan niet met hulp van anderen): tot hier toe heeft men in België geen specifieke wetgeving, noch als recht noch als strafrecht (als het parket een onderzoek instelt, is

het om moord uit te sluiten). Men zou kunnen zeggen dat de wetgever zich onthoudt. Zwitserland laat hulp bij zelfdoding wettelijk toe. In Nederland bestaat een specifieke strafmaat voor hulp bij zelfdoding maar wordt dit straffeloos wanneer het in een arts-patientrelatie geschiedt en er voldaan wordt aan de voorwaarden van euthanasie.

Bij zelfmoord gaat het om patiënten die door hun psychosociaal-pathologisch functioneren zich van het leven beroven. Ook hier geen specifieke (straf)wetgeving voor de patiënt zelf, wel voor de medemens en zorgverlener die geen hulp bieden - omissiedelicten. Het woord 'moord' is hier wel op zijn plaats omdat de patiënt zich berooft van zijn eigen leven zonder dit te willen maar als gevolg van zijn ziekte. Het is onze taak als (huis)arts deze patiënten optimaal te behandelen en te ondersteunen, zoniet zijn we medeplichtig aan een vorm van moord. De signalen van zowel de Vlaamse als federale regering voor een betere ondersteuning en aanpak van zelfmoord zijn bemoedigend. In 2011 is er nieuwe vijfjarig actieplan voorzien.

8. (Voorafgaande) wilsbeschikking/wilsverklaring - levenstestament

Zowel in de wet betreffende de euthanasie als in de wet betreffende de rechten van de patiënt wordt ruime aandacht besteed aan de (voorafgaande) wilsbeschikking/wilsverklaring. Dit is de voorlopige omschrijving van zowel de 'wilsverklaring' bij euthanasie, als 'de schriftelijke weigering tot toestemming van een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar' bij de patiëntenrechten (door sommige juristen ook wel voorafgaande weigering genoemd). Deze wilsverklaringen moeten voldoen aan een aantal vereisten en kunnen worden opgenomen in het (globaal) medisch dossier. Een van die rubrieken is weigering/ intrekking van toestemmingen. Men zou het kunnen beschouwen als een levenstestament dat je hebt besproken en neergelegd bij je arts. Zulk een levenstestament wordt sterk gestimuleerd door de Vereniging Recht op Waardig Sterven. Het palliatief zorgdossier is een andere mogelijkheid om de wilsverklaring te toetsen en te noteren in het kader van multidisciplinair overleg. Voorbeelden van zulke dossiers zijn nu reeds in gebruik en ter evaluatie, zowel in de thuiszorg, woonzorgcentra als in ziekenhuizen.

Bij de toepassing van euthanasie mag de wilsverklaring maximaal vijf jaar oud zijn en moet zij voldoen aan de criteria vastgelegd in de wet en bij koninklijk besluit. Zo is er ook een procedure voorzien ingeval de handelingsbekwame patiënt het document zelf niet meer kan schrijven. Deze wilsverklaring kan sinds 2008 geregistreerd worden via het gemeentebestuur en opgenomen worden in een centrale databank (te vergelijken met de databank in verband met orgaandonatie). Naast een schriftelijke versie in het dossier raadt men aan kopieën te overhandigen aan de gewenste 'vertrouwenspersonen'. Deze wilsverklaring staat op zichzelf en maakt geen deel uit van andere weigeringen, toestemmingen en wensen. Het zou logisch zijn dat deze wilsverklaring deel uitmaakt van de rechten van de patiënt inzake stervensbegeleiding en palliatieve zorg. Een voorbeeld om hieraan tegemoet te komen werd opgemaakt en wordt gebruikt in de palliatieve setting (zie bijlage). Bij Willem, in traject D, werden beiden ingevuld. In traject C is alleen sprake van de wilsverklaring in het kader van de rechten van de patiënt. Traject A toont aan dat euthanasie als patiëntenrecht dient opgenomen te worden want tenzij je er zelf uitdrukkelijk voor kiest (zoals je dit kan doen voor pijn en lijden in functie van religieuze en andere redenen) wordt een doodstrijd zoals in traject C amper als medisch-maatschappelijk menswaardig aangevoeld.

9. Stervensbegeleiding

In de wet betreffende de rechten van de patiënt lezen we: "De gezondheidszorg zijn de diensten verstrekt door een beroepsbeoefenaar met het oog op het bevorderen, vaststellen, behouden, herstellen of verbeteren van de gezondheidstoestand van een patiënt of om een patiënt bij het sterven te begeleiden" (artikel 2). "De patiënt heeft, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften" (artikel 5).

Dokters werden vroeger opgeleid om 'Het Leven' in stand te houden, hardnekkig als het moest. Juristen en rechters hebben die moraal meestal bekrachtigd. Vroeger was men nog in de

veronderstelling dat de medische wetenschap de dood kon overwinnen. In de Wet Uitoefening Geneeskunst van 1967 was alleen sprake van preventie en curatie. Dank zij de wet betreffende de palliatieve zorg en de rechten van de patiënt wordt het woord zorg, zowel continu als palliatief, nu ook vermeld als opdracht voor de arts. Voor de stervensbegeleiding van onze patiënten worden deze wetten onderschat. Deze wetten verdienen op zijn minst evenveel aandacht als de euthanasiewetgeving!

Een 'goede' stervensbegeleiding is de laatste episode in het continuüm van de medische zorgbehandeling in een arts-patientrelatie (episodisch te vergelijken met medisch begeleide bevruchting, zwangerschap, geboorte en kraamzorg). De intentie van de (huis)arts is het 'bezorgen' van een waardige, milde dood aan iedere patiënt

De zorg aangeboden bij stervensbegeleiding is de palliatieve zorg, hetgeen een recht moet zijn voor iedere patiënt. Die specifieke zorg overstijgt bovendien de individuele zorg van de patiënt: er wordt immers ook voorzien in de rouwzorg van de verwanten. Hiervoor doet de (huis)arts een beroep op andere zorgverleners. Alles gebeurt in overleg, met respect voor ieders taak en met als centraal persoon de patiënt.

Palliatieve 'zorg' oordeelt niet over de manier waarop de patiënt kan en wil sterven, maar ondersteunt en maakt die keuze mogelijk. In elke situatie is in het besluitvormingsproces de ethische reflectie fundamenteel. Dit vergt doordacht en transparant interdisciplinair overleg met de patiënt en/of zijn vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger. Dit en de multidisciplinaire (ook inter- en transdisciplinaire) samenwerking laten de palliatief deskundigen toe samen met de collega-zorgverleners, patiënt en familie te zoeken naar de beste 'totaalzorg' in die bepaalde situatie.

10. Menswaardig sterven

Menswaardig sterven betekent dat patiënten die al dan niet bewust afscheid moeten nemen van het leven (en dat eventueel ook aanvaarden) als einde van een medische zorgbehandeling, een waardige milde dood sterven. Het is een recht dat men kan waardig maken voor tweederde van de sterfgevallen (1/3 veroorzaakt door plotse dood of ongeval). Het is ook in die 'geest' dat de nieuwe wetgevingen zijn opgesteld. De term 'menswaardig' krijgt hierbij geen expliciete morele invulling, maar staat open voor kwalitatieve zelfinvulling.

Hierdoor blijven de nodige ethische vragen bestaan ...

Voor diegene die eerbied voor het leven centraal stelt en het leven ervaart als een geschenk of een opdracht van God, is stopzetten van behandeling en euthanasie moeilijk tot niet aanvaardbaar.

Het is slechts aanvaardbaar in die stervensprocessen waar een conflict dreigt te ontstaan tussen de te aanvaarden aard en duur van het stervensproces enerzijds en de menswaardigheid van dat sterven anderzijds. De ethische beslissing draagt daarom altijd de kenmerken van een ethisch compromis: kan de opzettelijke verkorting van het stervensproces ethisch verantwoord zijn, wanneer men in die beslissing de menswaardigheid zwaarder laat wegen dan de duur van het stervensproces? In die gevallen spreken zij van noodsituatie.

Voor diegenen die vanuit een louter humanistische levensvisie en ethiek dit probleem stellen is euthanasie waartoe de stervende voor zichzelf beslist in beginsel ethisch verantwoord. Zij erkennen het zelfbeslissingsrecht van de patiënt in verband met zijn eigen leven.

11. Medische zorgvuldigheid

Het accuraat omgaan met de in overleg gekozen middelen waarmee men sterft is belangrijk om een waardige milde dood te bezorgen. Ook de rouwverwerking van de omgeving zal hierdoor positief beïnvloed worden.

In tegenstelling tot de wetgeving in Nederland wordt in de Belgische wetgeving geen gewag gemaakt van medische zorgvuldigheid, noch over de manier van stopzetten of niet opstarten, noch over de te gebruiken farmaca. Men laat dit over aan de beroepsgroep.

Bij het gebruik van farmaca onderscheidt men op dit moment drie mogelijke methoden die toepasbaar zijn in de zorg voor een waardige milde dood. Het betreft farmaca op voorschrift, toegediend door de arts, enerzijds met snelle werking en anderzijds met langzame werking, en farmaca in te nemen door de patiënt zelf, onder toezicht van de arts. De farmaca met langzame werking zijn identiek voor de palliatieve sedatie (midazolam).

Bij Willem werd in traject A en B eerst midazolam toegediend om voor de patiënt mogelijk onaangename ervaringen te vermijden bij de ontkoppeling. Er werd overgeschakeld naar een snelle werking in functie van menswaardig sterven in bijzijn van familie. In traject D werd gekozen voor het meer krachtige thiopental natrium als hypnoticum omdat dit in precare terminale situaties meestal al voldoende is als euthanaticum. Mocht dit niet zo geweest zijn zouden ook spierverslappers toegediend zijn.

In traject D was het drinken van een euthanaticasiroop besproken en zelfs een wens van de patiënt, voor het geval hij thuis bewust had kunnen sterven. Dat dit niet heeft mogen zijn hoeft voor de rouwverwerking van de omgeving toch geen negatieve ervaring te betekenen: de opname was nog als zinvol beschouwd maar het lot had het anders bepaald, en in het ziekenhuis is alles vredig kunnen verlopen, samen met de huisdokter.

12. Registratie

Wanneer de behandelende (huis)arts de procedure van euthanasie heeft toegepast, moet hij binnen de vier dagen het ingevulde registratiedocument aangetekend sturen naar de federale evaluatie- en controlecommissie.

Wanneer de behandelende (huis)arts zijn handelingen eerder beschouwt als medische zorgbehandeling bij het levenseinde dan stellen wij voor dit in de toekomst te melden aan het studie- en onderzoeksteam betreffende het levenseinde (naar analogie van het Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie- e-birth) . Deze anonieme registratie kan de beroepsgroep helpen meer duidelijkheid te krijgen in de besluitvormingsprocessen en handelingen van de (huis)arts bij het levenseinde. Het zal de cijfers van de evaluatiecommissie in een breder kader kunnen plaatsen. Het invullen van het verplichte registratiedocument wordt bij voorkeur besproken met de verschillende zorgverleners, de geraadpleegde artsen, patiënt en/of zijn vertegenwoordiger en naasten. De patiënt van zijn kant moet zich akkoord verklaren met de inhoud van zijn dossier en vooral met wat er kan en mag gezegd worden na zijn overlijden. Soms is het bij relationele problematiek moeilijk en delicaat om de communicatie tussen patiënt en betrokken verwanten op gang te brengen. In het kader van de rouwzorg is die openheid en transparantie nochtans belangrijk en noodzakelijk.

Bij Willem is er in traject A en B geen wilsverklaring en geen verzoek tot euthanasie opgesteld . Deze verklaring/verzoek maakt deel uit van het (globaal) medisch dossier of het multidisciplinair palliatief zorgdossier, zoals in traject D. In traject C wil de patiënt alleen gebruik maken van het recht om verder behandeling te weigeren in functie van de medische hardnekkigheid (waarover in principe alleen de behandelende arts/team kan oordelen ...).

Waar ligt het verschil met de patiënt die verdere beademing weigert na b.v. een week of een wilsverklaring heeft in functie van euthanasie na een week. Het wordt nog complexer in traject A waar ingegaan wordt op de weigering, maar men ook farmaca toedient die niet meer onder de noemer van 'basale lichaamshygiëne' vallen. Die farmaca waren wel noodzakelijk voor een menswaardig sterven voor en patiënt en familie ...

13 Omgaan in waarheid... en verantwoordelijkheid

Een verzoek uiten, een toestemming weigeren, zijn wensen kenbaar maken ... het kan niet zonder communicatie, overleg en het recht op informatie. Het betekende dan ook een trendbreuk toen de Orde van Geneesheren zich in haar advies uitsprak voor informatieplicht en tevens de code aanpaste. Artikel 33 luidt als volgt: "De arts deelt tijdig aan de patiënt de diagnose en prognose mede; dit geldt ook voor een erge en zelfs voor een noodlottige prognose. Bij de informatie van de patiënt houdt de

arts rekening met diens draagkracht en met de mate waarin hij wenst geïnformeerd te worden. De arts verzekert de patiënt in ieder geval van een verdere aangepaste behandeling en begeleiding. De arts betreft hierbij de naastbestaanden tenzij de patiënt zich daartegen verzet. Hij contacteert op verzoek van de patiënt de door deze aangewezen personen". Deze nieuwe tekst werd goedgekeurd op 15 april 2000.

Ook in het recente advies betreffende de palliatieve zorg, euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde, beklemtoont men nog eens het tijdig verstrekken van de nodige informatie bij een noodlottige prognose. De wet betreffende de rechten van de patiënt zegt het als volgt: " ... is de beroepsbeoefenaar verplicht aan de patiënt alle hem betreffende informatie, die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan, mee te delen. Dit alles geschiedt in een duidelijke taal, rekening houdend met de individualiteit van de patiënt, zoals bijvoorbeeld diens opleiding en leeftijd (art7 § 1-2)". En ook de euthanasiewet vermeldt de informatieplicht als procedure (art 3 § 2, 1°).

De waarheidsmededeling is dan ook cruciaal en moet al het ander voorafgaan, zeggen sommigen. Maar is dit zo? Een patiënt heeft ook het recht te weigeren; zijn draagkracht kan verschillen in de tijd en het verloop van de ziekte en het stervensproces. Een arts kan niet anders dan selectief zijn bij het verstrekken van informatie; vooruitzichten kunnen moeilijk worden ingeschat; de evidence based onderbouwde medische waarheid bestaat (nog) niet. Daarom spreekt men liever over: omgaan in waarheid. Het bespreekbaar stellen van de gevoelens van onzekerheid, angst, opstandigheid, verdriet en eenzaamheid waarmee een zwaar zieke of stervende te kampen heeft.

De gesprekken met een stervende worden vaak als zeer moeilijk ervaren. Deze gesprekken dienen voor negentig procent te bestaan uit luisteren en nog eens luisteren.

Men probeert binnen het kader van deze gesprekken de waarheid omtrent de dodelijke afloop van de ziekte ter sprake brengen (of liever ter sprake laten komen), wanneer en voor zover de patiënt daarmee gediend is.

Het bespreekbaar stellen van de - vaak reeds lang vermoede waarheid - is uitermate moeilijk. De zorgverlener weet bijna nooit zeker of hij de signalen van de patiënt goed verstaan heeft. Bovendien kan het gesprek soms zeer moeizaam verlopen. Een zekere relativering van deze moeilijkheden is te vinden in de methode waarmee men het doet. In de meeste gevallen is een 'doserend' van de waarheid de aangewezen weg. Dit betekent dat men in eerste instantie slechts toegeeft dat de situatie ernstig of kritiek is; in een volgend gesprek de mogelijkheid noemt dat het fout zou kunnen gaan enzovoorts. De zorgverlener heeft dan de kans om telkens na te gaan hoever de patiënt is en wat hij op dat moment innerlijk verwerken kan.

Daarbij kan niet genoeg beklemtoond worden dat de waarheidsbespreking niet het begin, doch een integrerend onderdeel van de gehele stervensbegeleiding moet zijn.

Het behoeft geen betoog dat een adequate stervensbegeleiding niet mogelijk is, tenzij de verschillende hulpverleners samenwerken. De individuele hulpverlener is vaak niet in staat de patiënt de voor hem noodzakelijke integrale hulp te bieden. Degene die de eigenlijke, begeleidende gesprekken voert, heeft informatie (en soms ook steun) van andere hulpverleners en van familieleden nodig om dit goed te kunnen doen.

Veel werkers in de gezondheidszorg ervaren het als een pijnlijk gemis dat zij de verschillende aspecten van stervensbegeleiding in hun opleiding niet hebben geleerd. Gelukkig komt daar nu verandering in. In de opleiding en de nascholing van verpleegkundigen en artsen wordt meer en meer aandacht besteed aan deze problemen en werkt men in op attitude(verandering). Een attitude waarin we als zorgverlener nog een lange weg hebben af te leggen, maar die we kunnen aanleren als we er maar voor open staan ...

14. transparantie - reflectie

Een open houding en bereidheid te communiceren en te overleggen is ook een noodzakelijke voorwaarde om transparant te zijn in het handelen, om verantwoording af te leggen aan patiënt, collega's, andere zorgverleners, maar ook de maatschappij die ons handelen mogelijk maakt. Reeds

al te lang leven artsen op een eiland en wordt iedere verantwoording niet als een antwoord maar als een onterechte controle beschouwd.

Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek stelt dat medisch handelen bij het levenseinde zeer dikwijls een gebrek aan transparantie vertoont, wat helaas aanleiding kan zijn voor misbruiken, onzorgvuldigheid en verkeerde beslissingen. Daar het gaat om belangrijke morele waarden (leven, waardigheid, fysieke integriteit, autonomie) kan men terecht de vraag stellen of men in deze aangelegenheid niet wetgevend moet tussenkomen, teneinde dit gebrek aan transparantie tegen te gaan.

Explorierend en kwalitatief onderzoek leerde dat transparantie afhankelijk is van de attitude van de hulpverleners. De (rand)voorwaarden van en voor een goede communicatie en een goede registratie zijn dringend noodzakelijk en kunnen bereikt worden door opleiding en navorming. Het is belangrijk dat artsen in deze materie aangemoedigd en beloond worden.

Transparant handelen is ook de noodzakelijke basis om te reflecteren over ons eigen handelen. Het is een uitnodiging tot ethische reflectie ...

III Tot slot

Het zou zinvol zijn om de bestaande wetgeving die nu verspreid is over drie verschillende wetten en soms verwarrende en tegenstrijdige elementen bevat te harmoniseren naar één wet over stervensbegeleiding opgenomen in de patiëntenrechtenwet. Een wet die een kader geeft en de mogelijkheden biedt om iedere patiënt dat sterven en die dood te bezorgen die eigen is aan zijn leven(sbeschuwing) in relatie met zijn naastbestaanden.

In afwachting van de toekomstige debatten over optimale zorg bij het levenseinde, kan men gebruik maken van de volgende opties waarbij de patiënt kan, wil en/of aanvaardt te sterven:

1- optimale ondersteuning van een zo natuurlijk mogelijke waardige milde dood (allow natural disease = patiëntenrecht):

2a- het vermijden van medische verbeterheid door het stopzetten en/ of het niet opstarten van medisch zinloze levensverlengende handelingen (= medische beslissing)

2b- het vermijden van disproportionele handelingen na overleg (= medische beslissing + patiëntenrecht)

2C- het weigeren van of niet instemmen met medisch zinvolle, maar voor de patiënt zinloze behandeling (= patiëntenrecht)

in combinatie met het toedienen van noodzakelijk geïndividualiseerde totale comfortzorg, inclusief pijnstillende, sederende en/of stervensverkortende medicatie nodig voor goede pijn- en symptoomcontrole en een waardige, milde dood (= patiëntenrecht);

3- op grond van wilsverklaring of verzoek de wettelijk euthanasie toepassen.

Voor, tijdens en na het stervensproces kan de palliatieve zorg haar ondersteunende rol behartigen. De stervensbegeleiding in de actuele zorgpraktijk en de huidige medische ethiek en wetgeving laten zien dat sterven anno 2013 een relationele opgave en uitdaging kan zijn waar de patiënt en zijn naasten kunnen kiezen voor een sterven dat eigen is aan zijn en hun levensverhaal.

Bibliografie

Wetenschappelijke referenties zijn op te vragen bij marc.cosyns@ugent.be

Relevante website: www.rws.be, www.leif.be, www.palliatief.be, www.vonkeleenluisterendhuis.be, www.endcredits.be

-Anonymous. Palliatieve zorg: Deel 1: De medicamenteuze pijnstilling. Deel 2: De symptoombestrijding. Deel 3: Keuzes rond het levenseinde Geneesmiddelenbrief 2009. www.farmaka.be

- Quill T, Lo B, Brock D et al. Last-resort options for palliative sedation. *Ann Intern Med* 2009;151:421-427.
- Verhagen E, Hesselman G, Besse T et al. Palliatieve sedatie. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005;149:458-61.
- Commissie landelijke richtlijn palliatieve sedatie. KNMG-richtlijn palliatieve sedatie. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Utrecht 2009.
<http://knmg.artsennet.nl/actueel/Nieuwsbericht-1/KNMG-richtlijn-palliatieve-sedatie-herzien-1.htm>
- <http://www.belgium.be/nl/gezondheid/gezondheidszorg/levenseinde/euthanasie/>
- Braakman R, Habbema JDF, Gelpke GJ, Minderhoud JM. Factoren van belang voor de prognose van zwaar hersenletsel; opzet en enkele resultaten van een internationaal onderzoek *Ned Tijdschr Geneesk*. 1994;138:388-92
- End of Life Care: Ethical and Pastoral Issues. Veritas Publications for the Bishops' Committee on Bioethics' 2002