

ZORG VOOR EEN MENSWAARDIG LEVENSEINDE

INLEIDING

Door het parlement werd het wetsontwerp betreffende de euthanasie goedgekeurd. Hierdoor komen de VVI-verzorgingsinstellingen voor een nieuw wettelijk kader te staan. In het besef dat nieuwe wettelijke kaders geen verandering van ethiek hoeven in te houden, lijkt het aangewezen de houding van de christelijke verzorgingsinstellingen in deze moeilijke materie precies te bepalen. Gezien de complexiteit van de problematiek omtrent het levenseinde is het belangrijk niet achter de feiten aan te lopen, maar duidelijke aanbevelingen te formuleren die de klinische praktijk ter zake kunnen begeleiden. Vanuit haar bekommernis om de ethische visies in de klinische praktijk gestalte te doen krijgen, heeft de commissie voor ethiek een pragmatische leidraad opgesteld. De commissie voor ethiek doet een oproep aan de verantwoordelijken van de verzorgingsinstellingen om de ethische discussie omtrent het levenseinde aan de hand van dit advies en de bijbehorende pragmatische leidraad te stimuleren en blijvend onder de aandacht te brengen.

De nieuwe wet laat euthanasie onder bepaalde voorwaarden toe. Dit betekent niet dat euthanasie zonder meer ook ethisch gelegitimeerd wordt. Juridische en ethische normen vallen immers niet samen. Ethische normen willen gevoelig maken voor waarden die de mens tot grotere menswaardigheid leiden of wijzen onwaarden af die hem daarvan weerhouden. Deze ethische normen staan prioritair in dit ethisch advies.

De commissie is van mening dat in de goedgekeurde wet een aantal lacunes vastgesteld kunnen worden. Zij beschouwt het daarom als haar opdracht enkele specifieke klemtonen (zie karterteksten) te leggen en duidelijke ethische oriëntaties (zie pragmatische leidraad) aan te geven die aan de klinische praktijk omtrent het levenseinde een "ethische meerwaarde" kunnen geven. Hierbij geldt als uitgangspunt dat de bij het VVI aangesloten verzorgingsinstellingen al het mogelijke zullen doen om aan de stervende mens en zijn omgeving de nodige bijstand en opvang te verlenen en om tegemoet te komen aan zijn verlangen naar een menswaardig levenseinde. Vooraleer de

contouren van een dergelijke zorg voor een menswaardig levenseinde te kunnen schetsen, moeten eerst een aantal fundamentele vooronderstellingen omtrent de menselijke persoon en de waarde van autonomie inhoudelijk uitgeklaard worden.

1. FUNDAMENTELE OPTIES

1.1. EERBIED VOOR DE MENSELIJKE PERSOON

Hulpverleners worden vaak geconfronteerd met problemen, waarbij de waardigheid van de menselijke persoon als zodanig op enigerlei wijze in het geding is. De christelijke traditie heeft steeds de eerbied voor de menselijke persoon als ideaal gehandhaafd. De ethische eis tot onvoorwaardelijk respect voor de medemens is primair gefundeerd op het behoren tot de gemeenschap van mensen, op het feit dat wij ons met die andere mens verbonden voelen en dat hij als zodanig erkend moet worden, en op de unieke relatie tussen God en mens.

De onvoorwaardelijke bevestiging van de waardigheid van de menselijke persoon, opgevat als relationeel wezen, vormt het uitgangspunt van dit advies. De menselijke waardigheid kan niet worden verspeeld, ook niet door ziekte, handicap of een nakende dood. Met andere woorden, ieder mens blijft ten einde toe een persoon en moet als dusdanig worden benaderd. Het persoon-zijn (en het daaruit afgeleide respect) kan niet afhankelijk gemaakt worden van de beschikking over bepaalde vermogens, bijvoorbeeld de vermogens van verstand en geest, maar is gegrond in het feit dat ieder mens een uniek wezen is (individueel), dat met en door de relatie met andere mensen steeds meer mens wordt (relationeel), en als zodanig deel uitmaakt van de samenleving als geheel (sociaal).

1.2. DE WAARDE VAN AUTONOMIE

In het debat over het levenseinde wordt vaak de nadruk gelegd op de autonomie van de patiënt/bewoner als belangrijke waarde. Het uitgangspunt is dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun leven, zonder de inmenging van derden. Volgens deze opvatting wordt autonomie gezien als een vorm van individuele zelfbeschikking. Autonomie, opgevat als individuele zelfbeschikking, staat tegenover het onderworpen zijn aan beslissingen van anderen.

Voor de commissie staat in het kader van de arts-patiëntrelatie noch de individuele zelfbeschikking zonder meer, noch het onderworpen zijn aan anderen voorop. Niet zozeer het zelf beslissen, maar wel het samen-beslissen verdient de voorkeur. Volgens deze opvatting is het mogelijk de waarde van autonomie te interpreteren als actieve zelfbepaling met behulp van onder-

steuning van anderen (relationele autonomie). Deze relatie met anderen doet geen afbreuk aan de autonomie van de persoon. Integendeel, ze is er juist de voorwaarde voor. Een persoon leidt zijn eigen leven voor zover hij zich in zijn keuzen en handelen identificeert met zijn leefwereld en zijn levensgeschiedenis, die zich manifesteert als een verhaal van wederzijdse verbondenheid tussen mensen.

De commissie bekritiseert de in de wet aanwezige tendens om slechts één aspect (nl. de vrijheid zelf keuzen te maken, zonder inmenging van derden) van het mens-zijn te willen benadrukken. De eenzijdige nadruk op autonomie als individuele zelfbeschikking komt het volle mens-zijn niet ten goede. Naast de opvatting van de mens als een individu dat zijn autonome wilsuitingen uitdrukt en realiseert, moet de mens steeds ook beschouwd worden in zijn relatie met anderen (mens-zijn is mede-mens-zijn) en in zijn verantwoordelijke participatie aan de mensengemeenschap (sociale verantwoordelijkheid).

In tegenstelling tot de voorstanders van een individualistische visie op de mens waarin autonomie en zorg voor anderen zich nauwelijks laten verbinden, opteert de commissie voor ethiek voor een opvatting van autonomie waarbij de relatie tussen mensen in termen van verbondenheid en verantwoordelijkheid integraal deel uitmaakt. Op deze wijze wordt recht gedaan aan het feit dat mensen in hun laatste levensfase vaak een heel traject doormaken, waarin ze in dialoog met anderen voortdurend kleine en grote beslissingen moeten nemen die erop gericht zijn het leven ten einde toe op een menswaardige wijze te laten verlopen. Dit groeiproces is in belangrijke mate gebaseerd op een evenwicht tussen autonomie en onderlinge afhankelijkheid, niet op individuele zelfbeschikking alleen. Kwetsbare afhankelijkheid en zelfredzame autonomie moeten dan ook als gelijkwaardige en elkaar doordringende aspecten van het menselijk bestaan worden beschouwd. De interpretatie van autonomie als een waarde die in een relationele context pas ten volle tot ontwikkeling kan komen, houdt rekening met het feit dat er bij autonomie altijd sprake is van gradaties (niemand is volstrekt autonoom) en dat mensen in overleg met andere mensen keuzen maken. Tevens wordt door deze relationele inbedding van autonomie vermeden dat men met het argument "hij heeft er zelf voor gekozen" mensen in een eenzaam isolement dringt. De relationele opvatting van autonomie impliceert dat mensen hun verantwoordelijkheid voor elkaar opnemen.

In de nieuwe wet wordt euthanasie prioritair gerechtvaardigd op basis van de uitgedrukte wil van de patiënt/bewoner die vraagt op deze wijze te sterven. De commissie voor ethiek daarentegen stelt dat naast de wil van de patiënt/bewoner

(persoonsgebonden voorwaarde) ook de medisch-verpleegkundige criteria ('objectieve' of klinische voorwaarden zoals terminale toestand, fysieke verankering van het lijden e.d.) in de beoordeling moeten worden binnengebracht en dat er een evenwicht tot stand moet komen tussen de wil van de patiënt/bewoner en de medisch-verpleegkundige (palliatieve) toetsing. Het streven naar een dergelijk evenwicht via gezamenlijke exploratie en overleg tussen de patiënt/bewoner, zijn naasten en het hulpverlenend team biedt volgens de commissie de beste garantie voor een adequate bescherming van de menselijke persoon als autonoom individu, maar ook als relationeel wezen.

Vertrekkende van deze fundamentele opties omtrent de waardigheid van de menselijke persoon en de waarde van de relationele autonomie worden nu op een gefaseerde wijze ethische oriëntaties ontwikkeld met betrekking tot de zorg voor een menswaardig levenseinde. Achtereenvolgens komen de palliatieve zorg, de handelwijzen van artsen bij het levenseinde van patiënten/bewoners en de vraag naar euthanasie aan bod.

2. PALLIATIEVE ZORG VOOR IEDEREEN

De zorg voor een menswaardig levenseinde staat in dit advies centraal. Concreet betekent dit dat de verdere ontwikkeling van een palliatieve zorgstructuur en -cultuur prioritaire aandacht krijgt. Wanneer genezing niet meer mogelijk is, of wanneer er een wanverhouding ontstaat tussen inspanningen om het leven in stand te houden en menswaardigheid, dan is het belangrijk dat men zich richt op de ethisch verantwoorde en de deskundige medisch-verpleegkundige begeleiding van de stervende mens. Daarbij gelden als uitgangspunt - naast de noden die alle zieken hebben, nl. nood aan veiligheid, waardigheid en fysiek comfort - ook de specifieke noden omwille van de naderende dood: angst voor het sterven, nood aan aandacht voor de zinvragen, waarmee stervenden onvermijdelijk geconfronteerd worden, nood aan nabijheid en relatie met de naasten. Ook deze laatsten hebben nood aan heldere informatie en aan psychologische en sociale ondersteuning, opdat zij hun rol van menselijke aanwezigheid en nabijheid ten einde toe zouden kunnen volbrengen.

De commissie verdedigt het recht van elke stervende op deskundige medisch-verpleegkundige begeleiding, gekaderd in een menswaardige (ethische, psychische, sociale, existentiële) totaalzorg. De commissie vraagt dat de aangesloten verzorgingsinstellingen dit grondrecht zouden erkennen en zouden inschrijven in hun opdrachtsverklaring. De erkenning van

dit grondrecht kan het best gebeuren door een structuur en een cultuur van palliatieve hulpverlening uit te bouwen. Overigens blijkt uit onderzoek dat de vraag naar actieve levensbeëindiging via palliatieve zorg grotendeels kan voorkomen worden. De vraag naar euthanasie is immers vaak een oneigenlijke vraag.

Deze oneigenlijke vraag kan gebaseerd zijn op het feit dat de patiënt/bewoner aanhoudend en ondraaglijk lijdt en (ten onrechte) van mening is dat deze pijn niet onder controle te brengen is (Broeckaert 2000a). De behandelend arts zal daarom in een zeer vroeg stadium een beroep doen op de deskundigheid van het gespecialiseerde palliatief support team om in overleg met alle betrokkenen alle palliatieve mogelijkheden te bespreken en toe te passen teneinde de pijn en de nood van de patiënt/bewoner die om euthanasie vraagt zoveel mogelijk weg te nemen.

Wanneer duidelijk wordt dat de pijn en de nood van de terminale patiënt/bewoner niet met de "gewone" palliatieve middelen op adequate wijze kan bestreden worden, verdient het aanbeveling de techniek van de palliatieve sedatie in overweging te nemen (Broeckaert 2000b). Hieronder bedoelt men binnen de context van de palliatieve zorg "een weloverwogen bewustzijnsverlaging tot het niveau dat vereist is om één of meerdere refractaire symptomen te verlichten, meer bepaald wanneer het voor alle betrokkenen (patiënt, familie en hulpverleners) duidelijk is dat de zieke in het aanschijn van de dood staat" (Vermylen & Schotsmans 2000). De therapeutische maatregel van de palliatieve sedatie wordt enkel genomen wanneer men geconfronteerd wordt met een refractair symptoom waardoor de patiënt/bewoner ernstig lijdt en waardig sterven niet mogelijk is.

Uit onderzoek en uit ervaring van palliatieve support teams blijkt dat men met dergelijke actieve totaalbenadering (palliatieve zorg met inbegrip van palliatieve sedatie) in bijna alle gevallen de euthanasievraag kan laten wegebben en de patiënten/bewoners op een menswaardige wijze kan laten sterven (zonder euthanasie) (Vermylen 2000). Dit alles impliceert dat men in de VVI-verzorgingsinstellingen palliatieve zorg als een actieve totaalbenadering opvat waarmee men *iedere terminale patiënt/bewoner* tegemoet treedt, veeleer dan dat het een keuze-alternatief is, naast euthanasie.

De commissie gaat ervan uit dat het wenselijk is dat - indien enigszins mogelijk - terminale zieken tot aan de dood in de hun vertrouwde omgeving kunnen blijven om te sterven. De meest voor de hand liggende opdracht is dan bij te dragen tot het ondersteunen van initiatieven die voorzien in een reële hulp voor de patiënten/bewoners om de laatste levensmaanden en het sterven thuis of in het thuisvervangend milieu te laten gebeuren. Daarom beveelt de commissie de ziekenhuizen aan om on-

der meer de samenwerking met gespecialiseerde teams voor palliatieve thuisbegeleiding te optimaliseren, waardoor bijvoorbeeld de terugkeer naar huis zorgvuldig wordt voorbereid. Ouderen die in een rusthuis of RVT wonen zouden daar moeten kunnen blijven tot aan het einde van hun leven. Hospitalisaties moeten in deze fase dan ook zoveel mogelijk vermeden worden.

De commissie adviseert de verzorgingsinstellingen de palliatieve ondersteuningsequipe (palliatief support-team) grondig uit te bouwen tot een interdisciplinair advies- en begeleidingsteam inzake palliatieve zorg en stervensbegeleiding. Het palliatief support-team kan functioneren voor de sensibilisering en de vorming van het medisch en het paramedisch personeel, kan advies verstrekken inzake symptoom- en pijncontrole, kan de begeleiding ter harte nemen van moeilijke gevallen (bijvoorbeeld in geval van palliatieve sedatie) alsook de voorbereiding van de terugkeer naar huis, naar het rusthuis of RVT, of van een transfer naar een residentiële eenheid van palliatieve zorg en -zo nodig - zelf zorgen voor tijdelijke opvang. Ten slotte vervult het palliatief support team een cruciale rol ten aanzien van patiënten/bewoners die de vraag naar euthanasie (blijven) stellen.

De commissie roept de overheden van dit land op dringend de maatregelen te nemen die nodig zijn om de impact van de palliatieve zorg op de algemene gezondheidszorg te versterken en zo palliatieve zorg voor elke terminale patiënt/bewoner tot een realiteit te maken.

3. ETHISCHE KWALITEIT VAN DE BESLUITVORMING INZAKE HANDELWIJZEN VAN ARTSEN BIJ HET LEVENSEINDE VAN PATIENTEN/BEWONERS

Euthanasie (het levensbeëindigend handelen door de arts op verzoek van de patiënt/bewoner) mag niet worden losgemaakt uit het geheel van de handelwijzen van artsen bij het levenseinde van patiënten/bewoners. De commissie verstaat onder deze handelwijzen van artsen bij het levenseinde onder andere levensbeëindigend handelen (euthanasie, hulp bij zelfdoding, levensbeëindiging zonder verzoek), het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties die vereist zijn om pijn en/of andere symptomen te controleren (pijnbestrijding, palliatieve sedatie) en het stoppen of nalaten van een levensverlengende behandeling (bijvoorbeeld afbouw van

kunstmatige voedsel- en vochttoediening) (Broeckaert 2000a; Deliens et al. 2000).

De commissie dringt erop aan dat de *besluitvorming* omtrent de hierboven vermelde handelwijzen van artsen bij het levenseinde van patiënten/bewoners zou gepaard gaan met een zo groot mogelijke *openheid en communicatie* tussen alle betrokkenen: de stervende, zijn naasten, de verantwoordelijke artsen, de verpleegkundigen en paramedici. Het gaat hier immers niet zomaar om “medische” beslissingen maar om “ethische” beslissingen. De vragen naar menswaardigheid en zinvolheid stijgen uit boven het medisch-technisch discours en vereisen een ethische afweging waarbij alle betrokkenen op basis van gelijkwaardigheid met elkaar in dialoog kunnen treden.

Aansluitend bij de *Code van de Geneeskundige Plichtenleer* van de Orde van Geneesheren (cf. Art. 33, 96 en 97) is het wenselijk *duidelijke procedures* op te stellen over de wijze waarop de klinisch-ethische besluitvorming ter zake zo goed mogelijk verloopt. Het streven naar transparantie, open communicatie tussen de leden van het hulpverlenend (medisch én verpleegkundig) team, het verschaffen van juiste en goed gedoseerde informatie aan de patiënt en zijn naasten ter ondersteuning van een geïnformeerde en vrije toestemming, het zijn enkele voorwaarden die in dergelijke uiterst delicate besluitvormingsprocessen gerespecteerd moeten worden. Ten slotte moet er over gewaakt worden dat deze besluitvorming niet doorkruist wordt door argumenten van financieel-economische aard. De huisarts kan in vele gevallen een belangrijke rol vervullen in het bereiken van een consensus tussen alle betrokkenen.

Bij het ontwerpen van dergelijke procedures zullen de plaatselijke commissies voor medische ethiek en de ethische werkgroepen binnen de verzorgingsinstellingen een belangrijke rol kunnen vervullen. Zij kunnen ook concrete inhoudelijke procedures maken omtrent specifieke patiëntengroepen, zoals bijvoorbeeld de dementerende ouderen, patiënten/bewoners in een terminale toestand, patiënten in een persisterende vegetatieve status e.d.

Aandacht moet ook gaan naar de zogenaamde “noodgevallen” waarbij het hulpverlenend team even plots als onverwacht geconfronteerd wordt met een patiënt die in extreme nood verkeert en waarbij onmiddellijk ingrijpende beslissingen moeten genomen worden zonder dat de “gewone” besluitvormingsprocedure (interdisciplinair overleg, *informed consent* e.d.) kan gevolgd worden. We denken bijvoorbeeld aan noodgevallen na een brand of een zwaar verkeersongeval waarbij slachtoffers uiterst pijnlijke brandwonden hebben opgelopen en zich in een

uitzichtloze toestand bevinden waarvoor zij in feite niet meer kunnen geholpen worden. In dergelijk geval vindt de arts geen rechtszekerheid, zelfs geen legitimering in de door het parlement goedgekeurde euthanasiewet. Indien de arts het leven van een van deze slachtoffers in deze hachelijke toestand beëindigt, kan hij worden vervolgd, en zal hij zich gerechtelijk moeten verantwoorden. Het is nochtans een vorm van euthanaserend handelen dat ethisch zonder meer kan worden verantwoord. Meer nog, in deze casus herkennen we een type van euthanasie dat sedert eeuwen op grond van medische noodzaak gelegitimeerd is.

De commissie verzoekt de plaatselijke commissies voor medische ethiek en de ethische werkgroepen de globale ethische problematiek omtrent het levenseinde op permanente basis te bespreken. Dit gesprek dient in nauw overleg met het beheer en de directie van de instelling plaats te vinden, zodat een adequate follow-up gegarandeerd wordt. Het niet bespreekbaar maken van deze problematiek kan men immers als onethisch bestempelen.

De commissie rekent het tot haar taak dergelijke procedures in de toekomst nader te omschrijven en ter beschikking te stellen van de plaatselijke commissies voor medische ethiek en van de ethische werkgroepen. Een dergelijke procedure werd reeds door de commissie opgesteld in verband met de kunstmatige voedsel- en vochttoediening bij dementerende personen in de ultieme terminale fase (cf. advies 6) en in verband met het niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase (cf. advies 7).

4. AANDACHT VOOR EUTHANASIE

4.1. "PALLIATIEVE FILTER"-PROCEDURE ALS ETHISCHE MEERWAARDE

4.1.1. *Als om levensbeëindiging wordt gevraagd*

Het komt voor dat de patiënt/bewoner de vraag naar euthanasie stelt en duidelijk te kennen geeft dat hij op deze wijze wil sterven. De hulpverlener die met de vraag naar euthanasie geconfronteerd wordt, moet ten minste bereid zijn de vraag aandachtig te beluisteren. Dit impliceert dat men de mogelijkheid creëert om de gevoelens van de patiënt/bewoner en zijn omgeving aan bod te laten komen, evenals de onzekerheden en praktische vragen. Patiënten/bewoners die vragen om euthanasie dienen zowel bij het medisch team als bij de verpleegkundigen en de andere hulpverleners (o.a. psycholoog, pastor) te kunnen rekenen op een adequate opvang, waarbij bespreekbaarheid en begeleiding centraal staan. Het zou immers strijdig zijn met de

hierboven vermelde aanbevelingen betreffende de zorg voor een menswaardig levenseinde, indien deze vraag door de arts zonder meer zou worden genegeerd in de medische besluitvorming ter zake. Anderzijds vloeit uit onze hoger beschreven visie op relationele autonomie (zie 1.2) voort dat de vraag of het verzoek van de patiënt/bewoner als zodanig weliswaar een noodzakelijke maar op zich geen voldoende reden vormt om tot euthanasie over te gaan.

Ingeval de wilsbekwame patiënt/bewoner herhaaldelijk om euthanasie vraagt, kan de verantwoordelijkheid van de arts niet beperkt worden tot het empathisch beluisteren van de noodlijdende patiënt/bewoner. In de goedgekeurde wet (Art 3 '2 1°) wordt onder meer gesteld dat de arts de patiënt/bewoner moet inlichten over de mogelijkheden van palliatieve zorg. Nog meer dan in de wet het geval is, benadrukt de commissie het belang van de adequate toepassing van de palliatieve mogelijkheden. Met de ontwikkeling van de "palliatieve filter"-procedure (zie 4.1.2) meent de commissie een belangrijke "ethische meerwaarde" aan de zorg voor de patiënt/bewoner bij het levenseinde te kunnen toevoegen.

4.1.2. "Palliatieve filter"-procedure (Broeckaert 2000c, 2000d)

Van de arts wordt verwacht dat hij alle middelen aanwendt om te onderzoeken of de euthanasievraag van de patiënt/bewoner gebaseerd is op een autonome en dus vrije en geïnformeerde keuze. Met andere woorden, onderzocht moet worden of men niet te maken heeft met een zogenaamde "oneigenlijke" vraag naar euthanasie.

De arts zal :

- Op basis van het medisch dossier van de patiënt/bewoner de concrete mogelijkheden van palliatieve zorgverlening (met inbegrip van palliatieve sedatie) en de gevolgen daarvan grondig overleggen met het palliatief support team van de eigen instelling of van het plaatselijk samenwerkingsverband inzake palliatieve zorg;
- De patiënt/bewoner volledig inlichten over alle aspecten van zijn gezondheidstoestand en over de verschillende bestaande mogelijkheden van palliatieve zorgverlening en de gevolgen daarvan. Hierbij wordt het palliatief advies van het palliatief support team aan de patiënt/bewoner bezorgd en wordt de patiënt/bewoner uitdrukkelijk de mogelijkheid geboden om zelf, indien hij het wenst, het palliatief support-team te raadplegen in verband met de concrete mogelijkheden van palliatieve zorgverlening en de gevolgen daarvan;
- Zich ervan vergewissen dat aan de patiënt/bewoner de mogelijkheid is geboden om over zijn verzoek, met alle personen

van zijn keuze, onder andere het verplegend team waarmee de patiënt/bewoner geregeld contact heeft, te spreken;

- Met het verplegend team over het euthanasieverzoek en de toestand van de patiënt/bewoner uitvoerig overleggen;
- Indien de patiënt/bewoner het wenst, het euthanasieverzoek van de patiënt/bewoner bespreken met de naasten die hij aanwijst;
- De naasten van de patiënt/bewoner ondersteunen.

Onderzoek en ervaring wijzen uit dat bij de overgrote meerderheid van de patiënten/bewoners die om euthanasie vragen, het verzoek verdwijnt nadat ze worden opgevangen via goede palliatieve zorg. De hierboven beschreven procedure garandeert dat alle terminale patiënten/bewoners deze goede palliatieve zorg kunnen krijgen. De commissie gaat ervan uit dat de ingebouwde "palliatieve filter" op de eerste plaats een preventieve werking heeft ten aanzien van euthanasieverzoeken.

4.1.3. Als het verzoek tot levensbeëindiging aanhoudt

De commissie erkent dat - ondanks de nauwkeurige toepassing van de "palliatieve filter"-procedure - de behandelend arts en de andere leden van het hulpverlenend team zich in uitzonderlijke en uiterst zeldzame gevallen voor een gewetensconflict geplaatst kunnen weten, wanneer het lijden (en de hiermee verband houdende euthanasievraag) niet verdwijnt. Precies hier heeft het geweten de uiterst belangrijke taak om te wikken en te wegen, enerzijds bewogen door fundamentele waarden zoals "respect voor de autonomie van de patiënt/bewoner" en "eerbied voor het leven", anderzijds vanuit het conflict oordelend op welke manier deze waarden het best kunnen worden waargemaakt (Burggraeve 1994). De commissie respecteert in deze gevallen de gewetensbeslissing van de arts en van de leden van het hulpverlenend team om tot euthanasie over te gaan, ervan uitgaande dat de arts vertrekt van de keuze voor het meest menselijk mogelijke (Schotsmans 2000; Caritas Vlaanderen 2000). Het meest menselijk mogelijke bestaat in deze particuliere omstandigheden in de totstandkoming van een evenwicht tussen waarden die het respect voor de menselijke waardigheid tot uitdrukking brengen. Concreet betekent dit dat er een evenwicht moet tot stand komen tussen de wil van de patiënt en de toetsing van het euthanasieverzoek aan de hand van klinische criteria (o.a. terminale toestand, fysieke verankering van het lijden, palliatieve mogelijkheden).

In deze uiterst moeilijke omstandigheden moet het hulpverlenend team zich inspannen om zoveel mogelijk menswaardigheid na te streven. Om daadwerkelijk tot euthanasie te beslissen is vereist dat:

- De vraag naar euthanasie afkomstig is van een meerderjarige wilsbekwame terminale patiënt/bewoner;
- Het om een uitdrukkelijk, vrijwillig, ondubbelzinnig, weloverwogen, herhaald en duurzaam verzoek gaat (zoals werd afgeleid uit de hierboven beschreven palliatieve filter procedure);
- Het stervensproces begonnen is (terminale fase):
- Er voldoende zwaarwichtige medische redenen zijn om het verzoek om tot euthanasie over te gaan in overweging te nemen, nl. het ondraaglijk en onbehandelbaar lijden waaraan een lichamelijke oorzaak ten grondslag ligt en de medisch uitzichtloze terminale situatie;

De commissie vestigt er de aandacht op dat de toepassing van deze minimale criteria deel uitmaakt van de globale aanpak van de zorg voor een menswaardig levenseinde, zoals die in dit advies wordt uiteengezet. Het is dus geenszins aanvaardbaar deze richtlijnen uit hun geïntegreerde context te halen en als enige voorwaarden bij de behandeling van een euthanasieverzoek aan te wenden. Tevens herhaalt de commissie dat – overeenkomstig haar eerder geëxpliciteerde visie op “relationele autonomie” – de besluitvorming omtrent euthanasie in deze gevallen op een dialogale wijze moet plaatsvinden (zie 5 van dit advies).

4.2. NIET-TERMINALE PATIËNTEN/BEWONERS

Hoewel het moeilijk is een volledig sluitende definitie van de zogenaamde terminale fase te formuleren, opteert de commissie ervoor euthanasie enkel binnen de context van de terminale fase in overweging te nemen (zie 4.1.3). Het gaat hier dus uitsluitend om situaties waarin het sterven binnen afzienbare tijd (enkele uren, dagen of weken) wordt verwacht; het veronderstelt dat het stervensproces werkelijk begonnen is. In het verleden werd euthanasie trouwens altijd in verband gebracht met de terminale fase waarin de patiënt/bewoner zich bevindt.

Bovendien heeft euthanasie volgens de commissie enkel te maken met situaties van ondraaglijk fysiek lijden (of lijden waaraan een fysiek aftakelingsproces ten grondslag ligt) waarvoor de geneeskunde aanspreekbaar is. Zuiver psychische en existentiële nood valt hier niet onder.

De arts kan maar met gewetensnood geconfronteerd worden wanneer hij geconfronteerd wordt met een situatie waarin hij met zijn medische deskundigheid wil blijven helpen, maar waarbij de medische middelen waarover hij beschikt, niet meer

afdoend zijn om het fysiek verankerd lijden van de terminale patiënt/bewoner te lenigen (Van Neste 2000). Het objectief karakter van de voorwaarden van terminaliteit en van ondraaglijk en onbehandelbaar lijden (waaraan een fysieke oorzaak ten grondslag ligt) wordt algemeen als doorslaggevend argument aanvaard op basis waarvan euthanasie voor niet-terminale patiënten/bewoners en op basis van louter psychische en existentiële nood moet worden uitgesloten (Gunderson & Mayo 2000).

De situatie van niet-terminale patiënten/bewoners en van patiënten/bewoners die aan een zuiver psychische en existentiële nood lijden, valt volgens de commissie voor ethiek, buiten de eigenlijke euthanasieproblematiek. De commissie betreurt dat in de goedgekeurde wet geen duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen euthanasie enerzijds en hulp bij zelfdoding anderzijds. De commissie verbindt er zich toe te gepasten tijde de problematiek van de hulp bij zelfdoding te bespreken en ethische oriëntaties daaromtrent op te stellen. De commissie benadrukt de zorgverantwoordelijkheid die de samenleving heeft ten aanzien van deze groep van patiënten/bewoners. De impact van levensbeëindigend handelen bij niet-terminale patiënten/bewoners is te onevenredig groot om als ethisch geoorloofde praktijk te kunnen worden beschouwd. Hulpverleners moeten deze patiënten/bewoners de garantie geven dat zij op alle mogelijke kwaliteitsvolle zorgen een beroep kunnen doen en dat zij hierin op geen enkele manier tekort zullen gedaan worden. De samenleving moet de ruimte creëren om de kwaliteitszorg voor deze mensen uit te bouwen en te garanderen (Schotsmans 2000).

4.3. WILSONBEKWAME PATIËNTEN/BEWONERS EN VOORAFGAANDE WILSVERKLARING

Een bijzondere problematiek die hier niet onbesproken mag blijven vormt de zorg voor een menswaardig levenseinde bij wilsonbekwame patiënten/bewoners. Met wilsonbekwame personen worden in dit advies personen bedoeld die zich in een toestand bevinden waardoor zij feitelijk niet (meer) in staat zijn hun wil te kennen te geven aangaande beslissingen die hun persoon betreffen (gezondheid, medische behandeling, lichamelijke integriteit, kwaliteit van leven, waardig sterven).

Ten behoeve van de wilsonbekwamen geeft de goedgekeurde wet een wettelijke basis aan de zogenaamde voorafgaande wilsverklaring. De commissie betreurt dat in de wet de reikwijdte van de voorafgaande wilsverklaring exclusief betrekking heeft op *actieve levensbeëindiging*. De commissie hanteert een ruimere opvatting van 'voorafgaande wilsverklaring'. Hiermee wordt een geschreven document bedoeld waarin een persoon, voorafgaand aan zijn eventuele wilsonbekwaamheid, bepaalde instructies geeft aangaande de medische beslissingen die hij al

dan niet wenselijk acht, alsook eventueel een vertrouwenspersoon aanduidt die de behandelende arts moet raadplegen bij het nemen van *medische beslissingen bij het levenseinde* van de in-tussen wilsonbekwame persoon.

De commissie stelt dat de voorafgaande wilsverklaring (en de vertrouwenspersoon) een waardevol element kan zijn bij het nemen van beslissingen door het hulpverlenend team met betrekking tot een menswaardig levenseinde bij een wilsonbekwame patiënt/bewoner. Dergelijke wilsverklaring stelt de patiënt/bewoner in de mogelijkheid zijn zienswijze te laten kennen betreffende therapeutische verbeterheid, mensonwaardige situaties, disproportionele (onevenredige) behandelingen, enzovoort.

De voorafgaande wilsverklaring kan de patiënt/bewoner een groter psychologisch comfort (o.a. geruststelling) bieden. De voorafgaande wilsverklaring verschaft de arts bijkomende informatie die hij moet opnemen in het brede besluitvormingsproces waarin ook de naasten en het hulpverlenend team participeren. De commissie dringt er op aan dat een dergelijke wilsverklaring zoveel mogelijk gepaard gaat met de aanwijzing van een vertrouwenspersoon, die het vertrouwen geniet van de patiënt/bewoner, om met de arts en het hulpverlenend team de therapeutische keuzen te bespreken. Een dergelijke bemiddelaar kan zorgen voor de nodige verduidelijking en aanvulling van de wilsverklaring. Bovendien kan de vertrouwenspersoon de dialoog tussen hulpverlenend team en patiënt/bewoner voortzetten op een wijze die weliswaar onvolkomen is, maar toch als reëel kan worden beschouwd.

Gezien eventuele moeilijkheden die gepaard gaan met de interpretatie van voorafgaande wilsverklaringen en rekening houdend met de uiterst zwakke positie waarin de wilsonbekwame patiënt/bewoner zich bevindt, alsook met het uitzonderlijk delicaat (en irreversibel) karakter van het levensbeëindigend handelen, opteert de commissie voor ethiek voor een behoedzame en restrictieve toepassing van de voorafgaande wilsverklaring (en de vertrouwenspersoon). De voorafgaande wilsverklaring (en vertrouwenspersoon) moet volgens de commissie aangewend worden om de patiënt/bewoner zo waardig mogelijk te laten sterven, zonder de grens te overschrijden zowel van de therapeutische verbeterheid als van intentioneel levensbeëindigend handelen.

Concreet betekent dit dat in geval van zinloos geworden medisch handelen geopteerd wordt voor de volledige afbouw van medische therapie. De commissie legt er de nadruk op dat de

besluitvorming omtrent het staken van de medische therapie in goed gestructureerd overleg moet gebeuren: ze moet bovendien gepaard gaan met aangepaste verpleegkundige zorgactiviteiten (algemene lichaamshygiëne, comfortzorg, wondverzorging e.d.). De deskundige palliatieve omkadering moet ervoor zorgen dat de menselijke waardigheid van de patiënt/bewoner, ondanks extreme aftakeling, zoveel mogelijk gerespecteerd wordt.

De commissie bevestigt ondubbelzinnig dat het ethisch zonder meer onaanvaardbaar is, opzettelijk het leven te beëindigen van wilsonbekwame personen die nooit een voorafgaande wilsverklaring hebben opgesteld (onafhankelijk van het feit of zij hier al dan niet de kans toe hebben gehad). Het enige ethische criterium dat de arts en het hulpverlenend team tot leidraad moeten nemen, is de best mogelijke levens- (stervens-)kwaliteit van de patiënt/bewoner nastreven (zie 2 en 3 van dit advies). Ook hier geldt dat in geval van zinloos geworden medisch handelen geopteerd wordt voor de afbouw van de medische therapie (cf. advies 7 omtrent niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase).

5. ENKELE BIJZONDERE AANDACHTSPUNTEN IN VERBAND MET BESLUITVORMING

5.1. PATIËNT/BEWONER EN ZIJN NAASTEN

Bij de besluitvorming omtrent het levenseinde zijn altijd meerdere partijen betrokken. Naast de patiënt/bewoner, de arts en de verpleegkundigen (en eventuele andere hulpverleners zoals psycholoog en pastor) spelen ook de naasten een rol. De commissie acht het essentieel dat de emotionele reacties, de intuïties en de standpunten van alle betrokkenen ernstig worden genomen. Dit gaat beter in een model van open communicatie dan in een benadering die individuele zelfbeschikking voorop stelt. Communicatie betekent rekening houden met het gezichtspunt van de ander. Dat kan ook door het stilzwijgend tonen van aandacht (Widdershoven 2000).

Essentieel voor het welslagen van de “palliatieve filter”-procedure is dat de patiënt/bewoner en zijn naasten van bij het begin gemotiveerd worden tot deelname aan een proces van gezamenlijke exploratie van mogelijke handelwijzen. Daarbij wordt uitgegaan van de gedachte dat niet op voorhand objectief vaststaat wat in de gegeven situatie goed is, maar dat dit alleen ontdekt kan worden door verschillende gezichtspunten op de zaak (o.a. van palliatief supportteam, patiënt/bewoner, naasten, hulpverlenend team) met elkaar in verband te brengen. Via dit communicatieproces kunnen pseudovragen en -oplossingen

(die gebaseerd zijn op onvolledige of onjuiste informatie) geïdentificeerd worden.

De commissie acht het belangrijk dat besluitvorming inzake het levenseinde niet wordt gezien als een eenmalige daad van een individu (bijvoorbeeld een patiënt/bewoner die euthanasie eist “zonder verder overleg”), maar als een proces van interpersoonlijke overeenstemming (patiënt/bewoner, naasten, hulpverlenend team en palliatief team die naar aanleiding van een euthanasieverzoek met elkaar in dialoog treden). De opvattingen van de betrokkenen in dit besluitvormingsproces worden niet beschouwd als een vaststaand gegeven dat om een onmiddellijke uitvoering vraagt, maar als onderwerp van gezamenlijke exploratie en overleg. Deze procesmatige aanpak betekent niet dat de wil van de patiënt/bewoner onbelangrijk is. Wat de patiënt/bewoner wil is cruciaal, maar kan in vele gevallen (zeker bij de eerste vragen naar euthanasie) niet eenvoudig vastgesteld worden. De precieze inhoud van de wil van de patiënt/bewoner moet in vele gevallen ook voor hemzelf geëxploreerd en ontwikkeld worden. *De wil van de patiënt/bewoner kan het dialogale gesprek dus niet vervangen.* Integendeel, het is maar via de gemeenschappelijk uitgevoerde exploratie en deliberatie dat de wil van de patiënt/bewoner geleidelijk duidelijk wordt. Interpersoonlijke dialoog kan dan ook als een essentiële vorm van respect voor de wil (en dus ook de relationele autonomie) van de patiënt/bewoner beschouwd worden. Het gaat hier dan wel niet om een individueel opgeëiste, maar om een gezamenlijk gedragen autonomie.

5.2. HULPVERLENEND TEAM

Omwille van de ineenstrengeling van zowel medische als verpleegkundige aspecten in de zorg voor een menswaardig levenseinde is het essentieel dat artsen en verpleegkundigen (en andere hulpverleners als psycholoog en pastor) met respect voor elkaars bijdrage tot een nauwe samenwerkingsrelatie komen.

Het verzoek van de patiënt/bewoner om euthanasie zal niet altijd of niet altijd in eerste instantie bij de arts terecht komen maar bij de verpleegkundige (Commissie Remmelinck 1991). De specifieke taak van de verpleegkundige in deze eerste fase houdt onder meer in het opvangen en verwerken van signalen die een doodswens inhouden en het doorgeven van deze informatie aan de arts (tenzij de patiënt/bewoner dit uitdrukkelijk verbiedt). In deze fase is het ook een belangrijke taak van de verpleegkundige de patiënt/bewoner goed te observeren en te begeleiden, onder meer door te letten op de emotionele verwerking van informatie. De verpleegkundige moet ook een open oog hebben voor de relaties en de gesprekken met de naasten. Indien de arts als eerste met de vraag naar euthanasie wordt ge-

confronteerd, hanteert hij als uitgangspunt dat hij dit verzoek overlegt met de leden van het verpleegkundig team die direct bij de zorgverlening van de patiënt/bewoner zijn betrokken (tenzij de patiënt/bewoner dit uitdrukkelijk verbiedt).

Wanneer een verpleegkundige betrokken is in de directe zorgverlening van een patiënt/bewoner met een euthanasievraag, is het noodzakelijk dat hij participeert in het besluitvormingsproces dat gepaard gaat met de toepassing van de “palliatieve filter”-procedure. De verpleegkundige kan immers door zijn dagelijkse betrokkenheid en zijn specifieke deskundigheid een belangrijke bijdrage leveren in het zoeken naar oplossingen voor de hulpvraag van de patiënt/bewoner. De commissie voor ethiek kiest dus resoluut voor een intense samenwerking tussen alle professionele hulpverleners. Ook de huisarts kan hierbij een belangrijke rol spelen.

De eindverantwoordelijkheid voor alle medische handelwijzen bij het levenseinde van de patiënt/bewoner wordt gedragen door de arts, dit zowel vanwege zijn medische deskundigheid, als vanwege zijn wettelijke bevoegdheid.

De stervende patiënt/bewoner heeft het recht een euthanasieverzoek tot de hulpverlener te richten. Maar hier geldt wat voor elke hulpvraag geldt: men mag nooit de hulpverlener het recht ontnemen zijn eigen geweten te volgen. Op grond van gewetensbezwaren heeft een arts of een verpleegkundige het recht niet deel te nemen aan de besluitvorming of aan de uitvoering van euthanasie. Iedere hulpverlener heeft wel de plicht een euthanasieverzoek van de patiënt/bewoner te beluisteren en de nodige stappen te zetten met het oog op een adequate toepassing van de “palliatieve filter”-procedure.

5.3. VERZORGINGSINSTELLING

Gezien de complexiteit van de besluitvorming en de verscheidenheid in de professionele achtergrond van de betrokkenen, is het wenselijk dat de plaatselijke commissie voor medische ethiek (of ethische werkgroep) een advies formuleert met betrekking tot de zorg voor een menswaardig levenseinde. Hierbij moet uitdrukkelijk aandacht besteed worden aan de omgang met euthanasieverzoeken. Tevens moeten richtlijnen opgesteld worden met het oog op een vlotte toepassing van de “palliatieve filter”-procedure. De commissie voorziet geen rechtstreekse participatie van (leden van) de plaatselijke commissie voor medische ethiek in de klinische besluitvorming omtrent het levenseinde, tenzij de hulpverleners hier uitdrukkelijk om verzoeken (cf. Consultatieve functie van commissie voor medische ethiek).

De commissie voor ethiek wijst de bij het VVI aangesloten verzorgingsinstellingen erop dat zij het recht hebben op basis van

hun levensbeschouwelijke identiteit te kiezen voor een beleid dat de zorg voor een menswaardig levenseinde in hun instelling kadert in dit advies, eventueel nader aangevuld door een lokaal advies. Daaromtrent kunnen ziekenhuizen met hun ziekenhuisartsen afspraken maken.

Het uitstippelen van een visie omtrent de zorg voor een menswaardig levenseinde is niet voldoende. Het is ook belangrijk dat dit beleid binnen en buiten de instelling kenbaar gemaakt wordt, zodat aanstaande patiënten/bewoners en (aanstaande) medewerkers weten wat ze kunnen verwachten. De opdrachtsverklaring en de patiëntenbrochure bieden in dit verband heel wat mogelijkheden.

De principes van zorg bij het levenseinde, zoals deze in de verzorgingsinstelling gelden, moeten het voorwerp zijn van regelmatige reflectie en toetsing in overleg tussen artsen, hulpverlenend team, directie en commissie voor medische ethiek (of ethische werkgroep).

BESLUIT

De zorg voor een menswaardig levenseinde is een onderwerp dat steeds meer aandacht vraagt van hulpverleners, evenals van de samenleving in het algemeen. In dit advies werd aangetoond dat de zorg voor een menswaardig levenseinde geen op zichzelf staand gegeven is. Zo hangt bijvoorbeeld de vraag hoe hulpverleners moeten omgaan met euthanasieverzoeken nauw samen met onze kijk op de menselijke persoon en op de plaats van autonomie in het leven van mensen. Bovendien kadert het probleem van de euthanasie binnen de globale aanpak van de palliatieve zorg en van de handelwijzen van artsen bij het levenseinde van patiënten/bewoners. Met dit advies hebben we ook willen illustreren dat de problematiek van het levenseinde niet louter vanuit een medische invalshoek kan "opgelost" worden. Misschien is zelfs de suggestie dat er een "oplossing" zou zijn reeds verkeerd. Wanneer we goed kijken, moeten we vaststellen dat het sterven van mensen niet kan worden "opgelost", maar dat wij er slechts een min of meer gepaste vorm aan kunnen geven. Waarschijnlijk zal er geen "vormgeving" zijn die door iedereen geaccepteerd wordt. Met het in dit advies uitgewerkte voorstel tot vormgeving wil de commissie voor ethiek een oproep doen aan alle verantwoordelijken en hulpverleners in de verzorgingsinstellingen om een sterk ethisch bewustzijn omtrent de zorg voor het levenseinde te ontwikkelen.

Goedgekeurd door de Raad van Beheer