

## Medische technologie mag geen leed creëren

De schrijnende lijdensweg van de aangetaste pasgeborene (DS 7 december 2006) toont duidelijk tot welke miserie therapeutische hardnekkigheid kan leiden. Delicate besluitvorming mag niet afhangen van het medisch team waaraan men – al dan niet toevallig - is overgeleverd of van het ziekenhuis waarin men terecht komt.

Beslissingen over het levenseinde van een pasgeborene hebben niets met euthanasie te maken (zoals foutief geciteerd door het kabinet van volksgezondheid; DS 8 december 2006) want euthanasie kan enkel op uitdrukkelijke vraag van de patiënt zélf. Toch doet dit verhaal herinneren aan onwaardige situaties vòòr het bestaan van de euthanasiewet. Toen waren veel doodzieke patiënten ook overgeleverd aan de willekeur van ziekenhuizen en artsen. Hoewel deze bedenkelijke houding nog sterk aanwezig is weten mensen met een vraag naar euthanasie dat ze, dankzij de wet, ten minste het recht hebben om het te vragen. Regelgeving is dus wel degelijk nuttig.

Hoe radeloos moeten ouders zich immers voelen wanneer ze, bovenop de ontredde door de aanblik van hun zwaar ziek-getraumatiseerd pasgeboren kindje, van het kastje naar de muur worden gestuurd. Wanneer ze de beslissingen die boven hun hoofd worden genomen wel de rest van hun leven zélf moeten dragen. Uit talloze reacties (DS 8 en 9 december 2006) blijkt trouwens hoezeer dit onze maatschappij beroert.

Het is natuurlijk te eenvoudig om hierbij alle schuld toe te schrijven aan het behandelend team.

Bij ernstige gezondheidsproblemen is de arts verplicht om alle beschikbare medische kennis en technologie in de loop van het proces optimaal te gebruiken. In bepaalde acute situaties weet de arts reeds vooraf dat intensieve aanpak tot een aanvaardbaar ‘gezond’ resultaat zal leiden. In andere is de uitkomst moeilijk voorspelbaar. Ten slotte kan het snel duidelijk zijn dat, ondanks alle inspanningen, de patiënt (of het patiëntje) nooit een minimaal typisch menselijk leven zal leiden: zoals een sociale en individuele identiteit hebben, kunnen handelen, kiezen, beslissingen nemen. Het heikele punt is te definiëren wat aanvaardbaar en typisch menselijk is. Wanneer artsen of het medisch team hierbij eenzijdig beslissen wordt het lot van de patiënt bepaald door hun persoonlijke waarden en normen, hun angsten en emoties. Wanneer men anderzijds in deze vaak stresserende, hectische fase de beslissing te veel aan de patiënt en/of zijn familie overlaat kan dit ook leiden tot verkeerde keuzes. Strikt overleg tussen enerzijds artsen en zorgverleners en anderzijds patiënten en familie resulteert daarom meestal in de beste resultaten.

Men mag niet vergeten dat de huidige grensverleggende en levensverlengende medische technologie nog maar nauwelijks enkele decennia beschikbaar is. Men wordt pas nu met de keerzijde van het doorgedreven aanwenden van spits technologie geconfronteerd en verplicht hierover ethisch te reflecteren. Om deze besluitvorming te verbeteren en transparanter te maken hebben we onlangs het LevensEinde Informatie Forum (LEIF) opgericht met een telefonische hulplijn (LEIFlijn) voor de bevolking en een opleiding voor artsen (LEIFartsen) en verpleegkundigen (LEIFnurses) zodat dezen hun collega's in moeilijke situaties kunnen bijstaan.

Een bijkomend probleem stelt zich wanneer de patiënt (patiëntje) niet (meer) wilsbekwaam is en men, uit barmhartigheid en soms met de rug tegen de muur, in zijn plaats moet beslissen. Ook hier is het aangewezen te blijven dialogeren met de goede 'advocaat' van de patiënt, nl. zijn familie en betrokken omgeving. Spijtig genoeg is deze overlegcultuur nog niet voldoende aanwezig.

Volwassenen die wilsonbekwaam zijn geworden (bv. dementerenden) en/of een ernstige lichamelijke handicap ontwikkelen moeten goed verzorgd en omkaderd worden wars van therapeutische hardnekkigheid (zoals het vastbinden om kunstmatig te voeden). Het is immers de plicht van een democratische maatschappij voorzieningen te treffen om verworven leed degelijk op te vangen. Anders is het wanneer men het leven van een pasgeborene met een dramatische prognose te allen prijze in stand wil houden en op deze wijze nieuw leed creëert.

Wanneer men (in samenspraak) opteert dit niet te doen zal men op de meest milde wijze dit prille leven afronden. In sommige gevallen kan dit door het stoppen of niet meer opstarten van levensondersteunende, maar zinloos geworden behandelingen. Maar in veel situaties, zoals bij volwassenen in coma met een wilsverklaring, is de meest waardige manier een directe levensbeëindiging. Denk hierbij aan de beslissing tot levensbeëindiging bij mevrouw Terry Schiavo, die gedurende 15 jaar kunstmatig in leven werd gehouden in een persisterende vegetatieve status (leven als een 'plant'). De toediening van voeding en vocht werd gestopt zodat het nog twee weken heeft geduurd vooraleer mevrouw Schiavo overleed. Dit had veel humaner gekund door haar iets te geven waardoor ze onmiddellijk zou zijn gestorven.

Zelfs ontvankelijke artsen zijn minder geneigd tot overleg bij beslissingen bij het levenseinde uit angst voor een maatschappelijke controle met allerlei nare juridische consequenties.

In het geval van beslissingen bij wilsonbekwame kinderen ontwikkelden de kinderartsen van de universiteit van Groningen samen met justitie een protocol waardoor ze elk levensbeëindigend handelen aangeven aan de gerechtelijke instanties. Verdere juridische stappen worden zo vermeden indien uit het

overgemaakt rapport blijkt dat de besluitvorming zorgvuldig was genomen. Deze richtlijnen worden nu over heel Nederland toegepast. Bovendien zal men begin 2007 een nationale toetsingscommissie installeren als buffer tussen de praktiserende artsen en justitie. Het palliatief support team samen met de kinderartsen van het AZ VUB overlegt sinds enkele maanden om dit protocol ook te implementeren.

Het zou ideaal zijn moest men in ons land, naar analogie van de federale commissie euthanasie, een commissie voorzien waar alle andere beslissingen bij het levenseinde getoetst kunnen worden. Het zou bijdragen tot een transparante besluitvorming, een betere praktijk en het voorkomen van vermijdbare ellende.

Ten slotte is het belangrijkste, alle richtlijnen ten spijt, wat Wivina Demeester gisteren in 'De Zevende Dag' heeft gezegd: naast medisch-technische vaardigheden moeten artsen en zorgverleners vooral over empathie beschikken.

Wim Distelmans, LEIFarts, hoogleraar palliatieve geneeskunde VUB  
<http://www.leif.be> <http://www.rws.be>