

'Debat over levenseinde moet ruimer'

Het overlijden van Hugo Claus heeft de discussie over euthanasie weer fel doen opblaaien. Voor- en tegenstanders van euthanasie, al dan niet voor minderjarigen en dementerenden, hebben de laatste dagen hun mening paginabreed in de media verkondigd. Deze stellingenoorlog gaat echter voorbij aan het breder maatschappelijk probleem van het levenseinde.

Euthanasie is immers slechts één van de vele medische beslissingen die genomen worden rond het levenseinde. Er zijn nog vele andere beslissingssituaties rond het levenseinde waarover veel onduidelijkheid heerst en waarover meer gegevens nodig zijn. Vanuit deze vaststelling keurde de Kamer van Volksvertegenwoordigers reeds op 22 april 2004 mijn resolutie goed waarin een wetenschappelijk prospectief onderzoek gevraagd wordt inzake de besluitvorming en medische zorghandelingen bij het levenseinde.

Ook het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek stelde vroeger reeds dat "... medisch handelen bij het levenseinde zeer dikwijls een gebrek aan transparantie vertoont, wat helaas aanleiding kan zijn voor misbruiken, onzorgvuldigheid en verkeerde beslissingen."

Toch is er al een beetje gebeurd: de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie verzamelt gegevens inzake de toepassing van euthanasie. Deze gegevens beperken zich echter tot de uitvoeringen van euthanasie en hebben geen betrekking op andere medische handelingen en besluitvormingen bij het levenseinde. Er zijn immers vele andere vormen van medisch handelen die het levenseinde beïnvloeden : niet met een behandeling beginnen, een behandeling stopzetten, ophouden met voedsel en vocht toedienen en de gevreesde therapeutische hardnekkigheid .Over deze domeinen is nauwelijks iets geweten. Deze ontbrekende gegevens zijn nodig om onze verdere ethische reflectie te structureren. Het zal ons toelaten om de wetgeving te verfijnen maar ook om kwalitatieve guidelines, medische richtlijnen, op te stellen.

Enkele jaren geleden werd in ons land een eerste onderzoek uitgevoerd rond het levenseinde. Deze studie van Prof. Deliëns leerde dat bij ongeveer veertig procent van de overlijdens het tijdstip van het overlijden beïnvloed wordt door medisch ingrijpen of niet -ingrijpen. Medische beslissingen en zorghandelingen bij het levenseinde kennen veel nuances. Voor euthanasie is reeds een evaluatiecommissie in het leven geroepen maar voor alle andere situaties staat het onderzoek nog in de kinderschoenen. Er moet een grootschaliger onderzoeksprogramma opgezet worden. De huidige onderzoekopdracht die toegekend werd in uitvoering van de resolutie aan de UGent en ULB, was immers te beperkt. In april 2006 werd het eindrapport bekendgemaakt. Hierin staan een aantal aanbevelingen die tot nu toe nog dode letter blijven. Zo pleit men in deze studie voor een betere kennis over

de wet op de patiëntenrechten, op de palliatieve zorg en over de euthanasiewet zelf. Onthutsend is dat dit gebrek aan kennis zowel voor de zorgverstrekkers als voor de patiënten geldt. De verwarring over de wilsverklaring, die specifiek voor euthanasie voorzien is, met andere wilsbeschikkingen veroorzaakt immers nog steeds veel misverstanden. Daarom moet de wilsverklaring beter geïntegreerd worden in een wilsbeschikking of levenstestament waarin alle vormen van medisch begeleid sterven aan bod komen. Inzake attitudes moet er een betere ondersteuning komen naar arts en patiënt om de zogenaamde ‘medische verbeterheid’ te vermijden. En voor de attitudes gestoeld op levensbeschouwelijke inzichten is het belangrijk dat men deze communiceert met de patiënt en andere zorgverstrekkers en in alle transparantie hieromtrent handelt. Het huidige debat zou op basis van deze studie al een eind verder kunnen gevoerd worden, met kennis van zaken.

Last but not least moet er dringend werk gemaakt worden van een betere invulling van het registratieformulier bij alle overlijdens. Dit zou een schat aan informatie opleveren die, uiteraard anoniem, het huidige debat kunnen stofferen inzake de medische zorghandelingen en de besluitvorming bij het levenseinde. Men moet dus de draad opnemen om de bestelde studies op hun merites te beoordelen en eventueel aanvullend onderzoek opstarten. Slechts dan zal men met kennis van zaken en met een klare kijk de nodige aanbevelingen, guidelines en wetswijzigingen kunnen formuleren.

Het maatschappelijk debat dat vandaag gevoerd wordt mag niet verengd blijven tot de nodige aanpassingen aan de euthanasiewet. Het debat moet tegelijk en in alle sereniteit ook gaan over alle medische besluitvorming rond het levenseinde. Alle patiënten jong of oud, dementerend of niet, hebben er recht op.

Yolande Avontroodt

Volksvertegenwoordiger

Commissie Volksgezondheid