

Verschenen	De Standaard / opinie
Auteur	Wim Distelmans
Datum	15 januari 2013

Stop met ongevraagde betutteling

Euthanasie mag niet de laatste optie zijn om iemand uit zijn lijden te verlossen, zegt Wim Distelmans . Een niet-terminale patiënt moet zelf de keuze hebben om het niet zover te laten komen en op een waardige manier te sterven.

De opvallende aandacht voor de euthanasie op de eeneiige tweeling Eddy en Marc Verbesssem (*DS 14 januari*) bewijst dat de mogelijkheid van euthanasie op zwaar lijdende, niet-terminale patiënten nog weinig bekend is. Bovendien stuit deze optie blijkbaar nog steeds op dezelfde hevige tegenstand als de protestacties vóór euthanasiewet in 2002. Het laatste rapport van de federale commissie euthanasie vermeldt echter duidelijk dat in 2011 op 114 (10 procent) ongeneeslijke, niet-terminale patiënten euthanasie werd uitgevoerd. Het merendeel betreft uiteraard terminale patiënten.

Waarom geldt de euthanasiewet zowel voor terminale als niet-terminale patiënten? Vóór 2002 werd er natuurlijk ook euthanasie uitgevoerd. Hoewel palliatieve zorg heel veel leed kan verzachten, wordt niet alle terminale lijden erdoor opgeheven. Het gebeurde dan dat een arts euthanasie toepaste om een stervende uit zijn lijden te verlossen. Men noemde dat *mercy-killing* of de genadedood. Het was handelen in een 'noodsituatie', waarin de arts moest kiezen tussen twee conflicterende waarden: een einde maken aan iemands lijden en zijn leven trachten te redden. Soms kan het lijden alleen gestopt worden door het leven te beëindigen door euthanasie. Voor de euthanasiewet gebeurde zoiets dikwijls verdoken, omdat de arts niet wilde dat hij zich moest verantwoorden tegenover een rechter om eventueel van doodslag beschuldigd te worden.

Uitzonderlijke situaties?

Vooraf tenoren van de toenmalige CVP vonden echter dat de rechtsfiguur van de noodsituatie volstond. Volgens hen handelen artsen die deze genadedood uitvoeren uit medelijden en bovendien mocht het alleen als alle (palliatieve) zorg gefaald heeft. Ze beweerden bovendien dat situaties van 'acute noodtoestand' uiterst uitzonderlijk waren. Er was dus geen wetwijziging nodig. Daarbij kwam nog dat patiënten toen zeer afhankelijk waren van de ingesteldheid en de competentie van hun behandelende arts. Als hij niet bereid was in te grijpen, zat de patiënt muurvast.

Tijdens de parlementaire discussies die de euthanasiewet voorafgingen, bleek dat er ook ondraaglijk lijden – zowel fysiek als psychisch – buiten de terminale fase bestaat en buiten de nood aan palliatieve begeleiding. Het betreft ongeneeslijke psychiatrische patiënten, patiënten met verschrikkelijke neurologische aandoeningen, verlammingen, ondraaglijke chronische pijnen, functieverlies zoals doofheid, blindheid,

evenwichtsstoornissen. Chronische pijn en lijden zijn bewustzijnsbetekenissen waardoor alle lijden in feite tot psychisch lijden kan worden teruggebracht.

Bij ongeneeslijke, niet-terminale aandoeningen gaat het niet meer over *mercy-killing*, maar wel over een levensbeëindiging op verzoek van erg lijdende patiënten, uit medeleven en uit respect voor hun zelfbeschikkingsrecht. Aangezien dat voor de toenmalige CVP niet kon, bleef de partij vasthouden aan de figuur van de 'noodtoestand' en wilde ze geen wettelijke regeling. De euthanasiewet werd daarom gestemd zonder hun steun. De wet beschermt artsen tegen de willekeurige rechtspraak over de 'noodtoestand' en geeft bovendien zwaar lijdende patiënten het recht op een euthanasieverzoek zowel in terminale als in niet-terminale situaties.

De internetgeneratie

Een andere vraag is waarom de euthanasiewet niet in alle ziekenhuizen toegepast wordt?

Ziekenhuizen en woonzorgcentra en ook artsen bepalen nog te vaak wat de beste zorg is voor de patiënt. Artsen worden immers nog sterk tot 'autonoom deskundigen' opgeleid. Het gaat soms zover dat men met de mening van de patiënt nauwelijks rekening houdt. Dit goed bedoelde paternalistisch 'zorgconcept' – wij weten wat de beste zorg en behandeling voor u is – kan leiden tot veel frustraties. Het concept is fel verspreid omdat het beïnvloed wordt door levensbeschouwing en religie, opvoeding, conditionering door de opleiding, gebrek aan communicatievaardigheden, gebrek aan respect voor de zelfbeschikking. Minder mondige of oudere mensen ondergaan dit lijdzaam of verkiezen het zelfs omdat ze nooit anders gewend waren, maar de internetgeneratie pikt dit niet langer. Ze wil goed geïnformeerd worden, waarna ze zelf een keuze maakt. In dit 'beslissingsconcept' is de rol van de hulpverlener 'ingeperkt' tot informeren over alle beschikbare behandelingen en keuzemogelijkheden. Hij zal vooral moeten uitmaken of hij de beslissing van de patiënt aanvaardt. Indien niet, verwijst hij de patiënt beter naar een andere hulpverlener.

Dit verschil in visie heeft een grote impact op iemands levenseinde. Instellingen waar het zorgconcept overheerst putten eerst alle mogelijke palliatieve middelen uit en passen alleen als noodoplossing en uit medelijden euthanasie toe. Hieruit volgt ook dat ze alleen euthanasie aanvaarden in de terminale fase van de ziekte en dan nog liefst het alternatief 'palliatieve sedatie' aanwenden. Euthanasie bij niet-terminalen en uit respect voor het zelfbeschikkingsrecht is volgens dezelfde redenering quasi uitgesloten. Er blijven immers altijd nog verzorgingsmogelijkheden over. Bovendien kan de arts de ziekte altijd als 'nog niet voldoende terminaal' bestempelen gezien deze term niet wettelijk gedefinieerd werd.

Een beschaafde maatschappij moet haar zwaar zieken, fragiele ouderen en hun familie ondersteunen met alle beschikbare middelen. Maar ze moet er ook alles aan doen om vermijdbare ellende te bestrijden dankzij voldoende investering in (palliatieve) zorg, informatieverstrekking en in de mogelijkheden tot het geven van transparant advies. En dit alles met respect voor de wil van de mensen en zonder ongevraagde caritatieve betutteling.

Wie? Titularis leerstoel Waardig Levensende van deMens.nu (VUB).

Wat? Ook niet-terminale patiënten hebben het echt om hun levensende zelf te bepalen.

Waarom? De betuttelende reflex om het leven tot het uiterste te rekken kan frustrerend zijn voor de steeds mondiger wordende patiënt.