

'De bestaande schemerzone rond palliatieve sedatie moet verdwijnen'

'Het is hoog tijd dat er volledige transparantie komt bij de verschillende medische beslissingen omtrent het levenseinde', schrijven Sylvain Peeters en Wim Distelmans in deze bijdrage voor 'De (s)preekstoel van Knack.be'. 'Alle burgers hebben recht op duidelijke informatie en respect voor hun zelfbeschikkingsrecht.'

224

Keer gedeeld

reacties 3



. © iStock

Door de medische spitstechnologie en betere zorg leven mensen vandaag langer. Een gevolg hiervan is dat de stervensfase kan worden verlengd door therapeutische hardnekkigheid. Door de verdere uitbouw van de palliatieve zorg is er ook meer aandacht voor de problematiek van die therapeutische hardnekkigheid, gekenmerkt door zinloze medische handelingen, tot het bittere einde uitgevoerd.

Verjaardag euthanasiewet

Burgers worden mondiger en accepteren niet langer het paternalisme van sommige artsen. In 2002 werden drie wetten gestemd waaruit de patiënten hun recht op zelfbeschikking kunnen putten: de wet betreffende de rechten van de patiënt, de wet betreffende de palliatieve zorg en de wet betreffende euthanasie. Op 28 mei 2016 bestond de euthanasiewet 14 jaar.

Uit onderzoek blijkt dat er bij één op twee overlijdens in Vlaanderen sprake is van een

medische beslissing die het tijdstip van overlijden mee beïnvloedt. Euthanasie vormt slechts één van de mogelijke beslissingen en behoort tot de minst frequente. Toch veroorzaakt euthanasie nog steeds veel ophef in de media. Dit komt wellicht omdat euthanasie een mediageniek woord is en vooral bij de buitenlandse pers ook een levensbeëindiging zonder vraag van de patiënt inhoudt. Ook bij de bevolking spreekt euthanasie nog altijd tot de verbeelding.

DELEN

'De bestaande schemerzone rond palliatieve sedatie moet verdwijnen'

Meer inspraak

Mensen beseffen steeds meer dat ze zelf aan de noodrem mogen trekken. En ze willen dit recht enkel maar zien uitbreiden: ze willen meer en meer inspraak en bij alle behandelingen betrokken worden. Dit blijkt nu net ook een reden te zijn waarom bepaalde artsen weigerachtig staan tegenover euthanasie en in tegendeel liever palliatieve sedatie toepassen: bij euthanasie is de patiënt aan zet, bij palliatieve sedatie ligt het initiatief meestal opnieuw bij de artsen.

Knelpunten

Kan een individuele patiënt die voldoet aan de wettelijke zorgvuldigheidscriteria op een vlotte manier euthanasie krijgen? Het antwoord zou volmondig ja moeten zijn maar in de praktijk bestaan er nog veel problemen.

Zo kan een individuele arts inderdaad euthanasie weigeren en volgens de euthanasiewet is dit zijn volste recht. Hij dient dit echter tijdig te doen en de vraag door te verwijzen naar een collega. Sommigen artsen doen dit echter niet, of véél te laat, waardoor de patiënt in de kou blijft staan. Deze doorverwijsplicht dient te worden opgenomen in de euthanasiewet.

Een verzorgingsinstelling wil soms niet dat euthanasie uitgevoerd wordt binnen haar muren, verbindt bijkomende voorwaarden aan de vraag, weigert om uit te voeren bij niet-terminale patiënten.

Sommige verzorgingsinstellingen beroepen zich hierbij op hun godsdienstige overtuiging als inrichtende macht. Een individuele arts heeft gewetensvrijheid. Een instelling is echter geen natuurlijk persoon, heeft geen geweten en kan volgens ons geen beroep doen op de wettelijke gewetensvrijheid van de individuele arts. Men zou een externe arts kunnen toelaten in de instelling.

Schrijnende situatie

De weigering leidt tot soms schrijnende situaties waarbij de patiënt nog op het laatste ogenblik moet worden overgebracht naar een andere instelling of bij iemand thuis. De burgerlijke rechtbank van Leuven buigt zich op dit moment over een klacht van een familie. Het woonzorgcentrum Huize Sint-Augustinus in Diest weigerde in 2011 een

uitvoering van euthanasie. De terminale kankerpatiënte werd met een ziekenwagen naar huis gebracht, waar de euthanasie uitgevoerd werd. Niemand wil dit meemaken.

Anno 2016 is voor veel bejaarden het woonzorgcentrum hun thuissituatie. Met een verouderende bevolking zal de vraag naar euthanasie binnen woonzorgcentra wellicht stijgen. Het niet toelaten is een aantasting van hun recht op privacy.

Informatie op maat?

De vraag stelt zich of de Vlaamse woonzorgcentra hun (toekomstige) bewoners en hun familie duidelijk informeren over hun beleid inzake het levenseinde. Het betreft de mogelijkheden van palliatieve zorg en het recht op euthanasie binnen hun instelling. Het socialistische ziekenfonds zocht een antwoord op deze vraag en ging op een objectieve en representatieve manier na in hoeverre de websites van de woonzorgcentra hieraan aandacht besteden.

Het resultaat is een interessant rapport met als auteurs **Daniëlle Verbruggen, Rik Thys** en **Aaron Van den Heede**. Het onderzoek van de websites vond plaats in de week van 23 februari 2015.

De onderzoeksvraag werd als volgt geformuleerd :

'In welke mate wordt door Vlaamse woonzorgcentra belangrijke informatie verstrekt over de zorg bij het levenseinde, zodat de (potentiële) bewoner kan weten waar hij/zij aan toe is m.b.t. palliatieve zorg en in het bijzonder ook euthanasie?'

De volgende drie vragen werden gesteld:

1. Is er een website (ja of neen);

2. Is er informatie over "eindeleven" in de brede betekenis van het woord (palliatieve zorg, euthanasie, voorafgaande zorgplanning,...) met als subvragen:

a. Is de info makkelijk te vinden?

b. Hoe wordt de info verstrekt (website, downloadbare brochure, allebei)?

c. Waarover wordt informatie verstrekt : alleen euthanasie, alleen palliatieve zorg of de volledige info?;

3. Weet je waar je aan toe bent inzake respect voor je keuze bij het levenseinde?'

Een representatieve steekproef omvatte 203 rust- en verzorgingstehuizen van de in totaal 810 geregistreerde en door het RIZIV erkende instellingen in het Vlaamse en Nederlandstalige Brussels Hoofdstedelijk Gewest op 8 oktober 2014.

Belangrijke vaststellingen zijn:

'-Bij slechts 26 rusthuizen of 13 % is het écht duidelijk waar men als (toekomstige) bewoner aan toe is in verband met levenseinde en respect voor euthanasievragen.

-78 % van de onderzochte rusthuizen heeft een website, wat op zich een goede score is. Slechts 63 van die 158 woonzorgcentra boden informatie met betrekking tot het

levenseinde. Berekend op het totale aantal van 203 is dat 31 % of 1 op 3.

-Bij de rusthuizen die informatie verstrekken rond het levenseinde, beperkt 49 procent zijn informatie tot palliatieve verzorging, 51 % verstrekt informatie over palliatieve zorg en euthanasie.

-Kijken we naar het statuut van het woonzorgcentrum, dan merken we dat privé vzw instellingen vaker dan openbare instellingen of commerciële instellingen enkel spreken over palliatieve zorg en niet over euthanasie. De commerciële instellingen zijn het meest open over hun beleid inzake levenseinde, alhoewel ook hier nog veel verbetering mogelijk is: 21 % informeert duidelijk op de website, tegenover 16 % bij openbare instellingen en 9 % bij privé vzw's.'

Hieruit blijkt dat er duidelijk nog werk aan de winkel is om te zorgen voor een optimale informatieverstrekking.

Uit de schemerzone

Sommige artsen of instellingen weigeren euthanasie uit te voeren bij de patiënt en stellen voor om hen 'in slaap te doen'. Met andere woorden: ze wensen palliatieve sedatie toe te passen. Met palliatieve sedatie is niets verkeerd wanneer deze uitgevoerd wordt op vraag van de patiënt of uitzonderlijk wanneer deze niet langer aanspreekbaar is en erg lijdt. Palliatieve sedatie wordt beschouwd als goed medisch handelen en vergt geen aangifte door de arts.

DELEN

'Wanneer palliatieve sedatie echter een 'verkapte' vorm van euthanasie wordt, miskent men de wens van de patiënt.'

Wanneer palliatieve sedatie echter een 'verkapte' vorm van euthanasie wordt, miskent men de wens van de patiënt. Het is dan ook wenselijk dat er meer transparantie komt rond de uitvoering van palliatieve sedatie en dat de bestaande schemerzone verdwijnt. We pleiten dan ook voor een analoge registratie van

palliatieve sedatie zoals bij euthanasie. Zo zullen de artsen van het UZ Brussel van de VUB ook de toepassing van palliatieve sedatie gaan registreren.

Het is hoog tijd dat er volledige transparantie komt bij de verschillende medische beslissingen omtrent het levenseinde. Alle burgers hebben recht op duidelijke informatie en respect voor hun zelfbeschikkingsrecht. Recent werd hiervoor trouwens door het LevensEinde InformatieForum (LEIF) een campagne opgestart met steun van minister Maggie De Block, de FOD Volksgezondheid en de Koning Boudewijnstichting: 'Waar een wil is, is een weg' (zie www.wilsverklaringen.be en www.leif.be).

Sylvain Peeters is voorzitter van deMens.nu - Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw

Prof. Dr. Wim Distelmans is titularis leerstoel Waardig Levenseinde van deMens.nu aan de VUB en Voorzitter LEIF.

