

Euthanasie: een van de thema's van de Medische Wereld Congres

Actualiteit

BRUSSEL 24/04 Het symposium Medische Wereld schonk dit jaar ook aandacht aan het thema euthanasie. Er werd onder meer gesproken over de verschillende fasen van dementie. Ook de voorafgaande wilsverklaring kwam aan bod. Er werden heel wat tips gegeven naar professionele zorgverleners over hoe ze patiënten het best kunnen begeleiden.



Volgens Adelheid Rigo, professor Bio-ethiek aan de VUB, is het belangrijk om snel dementie te detecteren. "Hoe sneller de

patiënt weet dat hij dementie heeft, hoe beter ook de zorgplanning daarop kan worden afgestemd", zegt Rigo. "Het tijdig weten of ik dementie ga krijgen, past natuurlijk helemaal in de voorafgaande zorgplanning. Op die manier kan men de dialoog opstarten tussen de zorgverlener, de familie en de patiënt om samen na te denken over de zorgdoelen. Het is een dynamisch proces dat blijvend moet herhaald worden en waar de waarden van de patiënt centraal staan ook over hoe hij zijn levenseinde ziet en invult. Het weten dat je dementie hebt zorgt ook voor een uitdaging."

Meer patiënten

Het aantal patiënten met dementie stijgt elk jaar. "Patiënten kunnen er ook lang aan lijden, gemiddeld 8 tot 12 jaar, vooraleer ze afscheid moeten nemen", zegt Rigo. "Dementie vertoont verschillende ziektebeelden en verloopt in verschillende fases. In fase 1 ben je wilsbekwaam en ben je zelfbewust en is er geen probleem voor een verzoek voor euthanasie. In de tweede fase is de mogelijkheid voor een wilsverklaring enkel mogelijk op heldere momenten. In fase 4 ben je niet zelfbewust en ben je wilsonbekwaam."

Derde fase

De derde fase is ethisch de moeilijkste fase. "Je bent wilsonbekwaam, maar je hebt af en toe nog zelfbewustzijn en bewuste ervaringen en emoties", zegt Rigo. "Het is een moeilijke fase. Stel dat een patiënt zijn sonde herhaaldelijk uittrekt, betekent dat dan dat hij medische handelingen weigert en wil doodgaan? Hoe interpreteer je dat? Stel dat die voorafgaande wilsverklaring euthanasie voor wilsonbekwamen er komt in België, hoe kan een arts inschatten wanneer het

juiste ogenblik voor de uitvoering hiervan gekomen is? Het grootste dilemma is dat je in de dementiefase, zoals fase 3, mensen hebt die zeer gelukkig zijn en zich niets herinneren van hun voorafgaande wilsverklaring. En dan wordt aan artsen gevraagd om die voorafgaande wilsverklaring uit te voeren bij patiënten die eigenlijk gelukkig lijken. Het blijft heel moeilijk voor artsen om de injectie in die omstandigheden toe te dienen."

Voorafgaande wilsverklaring

De voorafgaande wilsverklaring euthanasie bestaat in België, maar die is alleen geldig voor personen die op onomkeerbare wijze het bewustzijn verliezen. "De wetgever bedoelt daar enkel comateuze patiënten mee", zegt Rigo. "Personen met dementie zijn niet wilsbekwaam en bevinden zich niet in een onomkeerbare coma. Dus die kunnen geen gebruik maken van de wilsverklaring euthanasie. Er zijn nu voorstellen in ons land om meer duidelijkheid te creëren in fase 3: wat bedoelen mensen concreet over wanneer ze precies afscheid willen nemen'

Situatie Nederland

In Nederland is het – in tegenstelling tot België – altijd al mogelijk om een voorafgaande wilsverklaring euthanasie uit te voeren wanneer men wilsbekwaam is voor dementie. "Als er een voorafgaande wilsverklaring voor dementie in België zou bestaan, kan men hiervan gebruik maken om de waardigheid in de zin van de vooraf beschreven belangrijke waarden voor de nu wilsbekwaam geworden patiënt te garanderen", zegt Rigo. In België kan er ook gebruik worden gemaakt van een voorafgaande negatieve wilsverklaring. "Je kan vooraf stipuleren welke medische handelingen - zoals sondevoeding - je niet

meer wil", zegt Rigo. "Zo sterven 30 procent van de mensen die een negatieve wilsverklaring hebben ingevuld voordat ze in een zware dementerende fase terechtkomen."

Levensreddende behandelingen

Wim Distelmans, professor palliatieve geneeskunde aan de Vrije Universiteit Brussel, bevestigt het discours van professor Rigo. "Via de wet patiëntenrechten kan je enkel een negatieve wilsverklaring opstellen, waar je levensreddende behandelingen in weigert. Als u ooit alzheimer krijgt en u niet meer zelfstandig kan eten en drinken, dan kan u kunstmatige sondevoeding weigeren. U kan dat in de negatieve wilsverklaring opschrijven en dan mogen wij artsen u geen sondevoeding geven. Na twee weken ben je dood. Dat is perfect aanvaard en is bindend. Er is nog nooit één woord discussie geweest in het parlement. Maar in dezelfde situatie kan je geen euthanasie krijgen. Dat gaat mijn verstand te boven. Het is discriminerend."

Wilsverklaring euthanasie

Distelmans geeft enkele voorbeelden. "Mensen met alzheimer hebben nog de tijd om euthanasie te vroeg of vooraf te vragen. Maar als je wilsonbekwaam wordt door een hersenbloeding, heb je niet meer de kans om het vooraf te vragen. Stel dat je dement bent geworden en je krijgt een terminale kanker, dan word je ook gediscrimineerd. Je kan op dat moment niet via een wilsverklaring euthanasie krijgen. Die wet moet veranderen. Geen enkele arts is verplicht om euthanasie uit te voeren. Geen enkele patiënt is verplicht om het te vragen. In de letterlijke zin van het woord is dat een zeer liberale wet. Wij hebben een petitie lopen bij LEIF.be waar 80.000 Vlamingen en Brusselaars vinden dat het parlement daarover moeten discuten. Dat is op

dit moment onmogelijk. Via bevolkingsonderzoek is al aangetoond dat meer dan 80 procent van de Vlamingen vindt dat de wet moet worden aangepast. Ik vraag me af waarop men wacht."

Groninger protocol

Wim Distelmans, gaf meer uitleg over het Groninger protocol dat al vele jaren van kracht is in Nederland: levensbeëindiging voor kinderen tot 12 maanden. Het protocol geeft richtlijnen en criteria waarmee artsen 'levensbeëindiging van pasgeborenen' kunnen uitvoeren in geval van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, zonder gevaar van strafvervolging. Sinds 1 februari 2024 is levensbeëindiging ook mogelijk in Nederland bij ongeneeslijke kinderen tot 12 jaar die uitzichtloos en ondraaglijk lijden. "Het gaat om aangeboren afwijkingen van de hersenen, hart longen, stofwisselingsziektes. De criteria worden nu vastgelegd. Het is nog niet in werking. Wij hebben in België ook getracht om een gelijkaardig protocol te ontwikkelen, samen met justitie en openbaar ministerie. Ze zijn er ons niet in gevolgd. Wij zijn er nog niet in geslaagd om een gelijkaardig protocol te installeren. Jammer, want veel pediaters en neonatologen zijn vragende partij."

Tweesporenbeleid

Voor professionele hulpverleners is het vaak uitdagend om mensen met een euthanasievraag als gevolg van een ernstig psychisch lijden (door een psychiatrische diagnose) te begeleiden. Ann Callebert, klinisch psychologe en ervaringsdeskundige GGZ met expertise op dit vlak, gaf de nodige handvaten mee om met dergelijke vragen om te gaan. "In eerste instantie is het belangrijk een tweesporenbeleid uit te

zetten", zegt Callebert. "Enerzijds wordt de vraag naar euthanasie ernstig genomen en onderzocht, anderzijds wordt tegelijkertijd een herstelspoor uitgerold waarbij op zoek wordt gegaan naar nog niet bewandelde therapie- of andere sporen en wordt ingezet op herstelactiviteiten gedragen door opgeleide ervaringsdeskundigen. In het exploreren van de euthanasievraag is het belangrijk het unieke verhaal achter de vraag te bevragen, te meer de vraag vaak niet zozeer de dood beoogt, maar wel een ander (onbereikbaar) leven. Bovendien kan men in het beluisteren van het unieke verhaal eventuele 'herstelvonken' ontdekken. Kleine, onverwachte energie-ontladingen die het leven nog zin geven en getuigen van levenskracht. Een dergelijk tweesporenbeleid geeft de persoon die worstelt met een euthanasievraag de kans de ambivalentie rond leven en dood in een én-én verhaal te onderzoeken en tot een gedragen besluit richting dood of leven te komen."

Complexe euthanasie-aanvragen

Veel artsen en patiënten hebben veel vragen over euthanasie. Luc Proot, chirurg en LEIFarts, gaf meer informatie over het ULteam, de ultieme consultatie bij levenseindevragen. Daar kunnen zowel patiënten als artsen terecht met vragen. ULteam of 'Uitklaring Levenseindevragenteam' wil advies en ondersteuning bieden bij het uitklaren van complexe vragen rond het levenseinde. "Artsen die hulp willen bij complexe euthanasie-aanvragen kunnen hulp zoeken. Ze kunnen de case komen toelichten op het wekelijks overleg en de discussie over de casussen meemaken. Artsen kunnen ook hun patiënten naar ons doorverwijzen. We voeren een grondig onderzoek uit. Hoe beter hun medisch dossier is, hoe beter. Het medisch dossier is het uitgangspunt. Daar doen we een grondig onderzoek op. We

baseren ons daarop. We bereiken zowel jonge als oude patiënten."