

Waarom kunnen ouderen zelf niet beslissen wanneer het leven niet meer hoeft? Heel wat ouderen laten ons weten daarvan wakker te liggen. Wim Distelmans is professor palliatieve zorg aan de Vrije Universiteit Brussel en een van de meest gehoorde stemmen als het over een waardig levenseinde gaat. Al meer dan 40 jaar strijdt hij hiervoor. Ook is hij de bezieler van LEIF, het LevensEinde InformatieForum. Distelmans pleit in dit opiniestuk voor meer inspraak van ouderen, als het gaat over levenseinde – en eigenlijk in de ganse levensloop.

Ondermaatse aandacht voor bewoners van woonzorgcentra

Bij de uitbraak van COVID-19 was dit niet anders. Het merendeel van de coronadoden viel vanaf het begin van de eerste golf in de woonzorgcentra (WZC) ondanks dat de bewoners achter slot en grendel werden opgesloten. Over hoe en of deze opvallende oversterfte kon worden vermeden werden nadien talloze opiniestukken, journalistieke analyses en radio- en televisieprogramma's geweest. Eén van meest verpletterende conclusies was de decennialange schromelijke verwaarlozing - ook op het gebied van palliatieve zorg - van de residentiële ouderensector. Door de coronacrisis werd dit zo spectaculair uitvergroot dat het de publieke aandacht trok.

Vlaanderen en Brussel tellen ruim 800 woonzorgcentra en meer dan 80 000 bewoners. Mee door de jarenlange ondermaatse financiering en de onpersoonlijke schaalgroottes van deze instellingen, met als drijfveer budgetbeheersing en efficiëntie - net zoals bij gevangenis - kregen woonzorgcentra een kwalijke reputatie. Ondanks de formidabele inzet van talloze zorgverleners, personeel en vrijwilligers die dag in dag uit het beste van zichzelf blijven geven. Feit is dat de mensen er vandaag slechts schoorvoetend naartoe willen gaan als het echt niet meer anders kan.

Als de maatschappij en de geneeskunde
er eerst alles aan doen om ons langer te laten leven,
heeft het geen zin ons op het einde
in een vergeetput te dumpen.

Rekening houdend met de actuele behoeften en inzichten, zouden mensen zo lang mogelijk in hun eigen huis oud moeten kunnen worden. Al dan niet ondersteund door thuiszorg en lokale dienstencentra. En wanneer thuisblijven problematisch wordt, zorgt men voor opvang op mensmaat in kleinschalige buurtgebonden tehuizen. En in direct contact met de lokale gemeenschap, waardoor er een continuüm blijft bestaan. Weg van bureaucratische overregulering die gebaseerd is op angst voor misbruik. En weg van wantrouwen tegenover de zorgverleners. Als de maatschappij en de geneeskunde er eerst alles aan doen om ons langer te laten leven, heeft het geen zin ons op het einde in een vergeetput te dumpen. Leven is meer dan biologisch overleven.

Weerstand tegen palliatieve zorg

Ook het inschakelen van palliatieve zorg roept nog erg veel weerstand op. Zo begeleiden de palliatieve thuiszorgequipes hun patiënten amper twee weken voor ze overlijden. Twee weken! En dan behoort België tot de wereldtop van de palliatieve zorg. Een veelgehoorde reden is dat 'palliatief' voor velen gelijk is aan 'terminaal' en dus aan 'doodgaan'. Aangezien niemand dit wil, wordt de palliatieve zorg te laat of zelfs nooit ingeroepen. Met schrijnende toestanden en vermijdbare ellende als gevolg.

'Palliatief' staat voor velen gelijk aan 'terminaal'
en dus aan 'doodgaan'.
Aangezien niemand dit wil, wordt de palliatieve zorg
te laat of zelfs nooit ingeroepen.
Met schrijnende toestanden als gevolg.

Terwijl palliatieve zorg juist gericht is op leven, op het verbeteren van de levenskwaliteit. Weliswaar bij mensen die ongeneeslijk zijn, wat zeker niet belet dat ze nog jaren kunnen leven. Palliatief staat immers tegenover curatief of geneesbaar. Anders gezegd: alles wat niet (meer) curatief is, is palliatief. Iemand met diabetes of artrose is dus een palliatieve patiënt. Maar dankzij insuline of pijnstillers en kinesithérapie kunnen ze vaak even lang en kwaliteitsvol leven als zogenaamd

'gezonde' mensen. Want wat betekent 'gezond'? Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie van 1948 betekent gezondheid de afwezigheid van ziekte. Vandaag is dan bijna niemand gezond, aangezien dankzij de hoge levensverwachting velen aan één of meerdere chronische - ongeneeslijke - aandoeningen lijden en dus palliatief zijn.

Het is waarschijnlijk realistischer om het 'positief gezondheidsconcept' van Machtelt Huber te hanteren. Zij gaat ervan uit dat gezondheid niet zozeer de afwezigheid van ziekte is, maar wel de manier waarop iemand 'op een gezonde manier' met zijn chronische, palliatieve aandoeningen of beperkingen omgaat en zo een goede levenskwaliteit behoudt. Tijdige inzet van palliatieve zorg, met aandacht voor pijn- en symptoomcontrole, psychosociale begeleiding en zeker niet te vergeten het existentieel lijden, leidt dan onvermijdelijk tot een beter (resterend) leven.

We moeten af van de reflex
om iedereen per se te willen 'genezen'.
Laat mensen trouwens zelf beslissen
in hoeverre levensverlenging al dan niet
primeert op levenskwaliteit.

We moeten af van de reflex om iedereen per se te willen 'genezen'. Laat mensen trouwens zelf beslissen in hoeverre levensverlenging al dan niet primeert op levenskwaliteit. Uit studies blijkt dat de meeste mensen met een chronische, ernstige levensbedreigende aandoening levenskwaliteit boven levenskwantiteit verkiezen. Of zoals wijlen filosoof Leo Apostel het mooi heeft verwoord: *"Een typisch menselijk leven is wat ons onderscheidt van plantaardig of dierlijk leven: kunnen kiezen, beslissen, handelen en over een sociale en individuele identiteit beschikken."*

Weerstand tegen euthanasie

Waarom roept euthanasie ook nog zoveel weerstand op? 'Euthanatos' betekent in het oude Grieks 'goede, milde dood', maar in de loop van de geschiedenis kreeg deze term veelvuldig een andere betekenis. Het meest verschrikkelijke misbruik van dit begrip gebeurde in nazi-Duitsland waar de nazi's spraken van het 'euthanasieprogramm' – Aktion T4 – waardoor ze iedereen, die volgens hen minderwaardig was, systematisch begonnen te vermoorden zoals mentaal gehandicapten en psychiatrische patiënten. Later ontspoorde het volledig naar het uitroeien van homo's, zigeuners, joden, ... Tegenstanders van de mogelijkheid tot euthanasie beroepen zich op deze gruwelpraktijken.

Bovendien baseren veel christelijk geïnspireerde tenoren zich op de vermaarde zinsnede uit de Bijbel in het Hebreeuws 'lo tirtsah' die eerder ongelukkig vertaald werd in 'gij zult niet doden' maar waarvan de betekenis juist verwoord wordt door 'gij zult niet vermoorden' (Exodus 20,13 uit de 10 geboden). Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek nam in 1997 het initiatief om het begrip 'euthanasie' strikt te definiëren en daarmee schoonschip te maken met andere invullingen. Sindsdien verstaat men in België onder euthanasie 'de opzettelijke levensbeëindiging (door een arts) van een patiënt die daar zélf uitdrukkelijk om gevraagd heeft en aan een aantal voorwaarden voldoet'.

Het is uitermate belangrijk
om de wettelijke definitie van euthanasie
te respecteren.
Het kan alleen maar het strijdend
en gepolariseerd debat ten goede komen.

Euthanasie kan dus enkel op vraag (van de patiënt). Tegenstanders 'vergeten' dit nog wel eens tijdens de soms nog verhitte discussies. Het is dus uitermate belangrijk om de wettelijke definitie van euthanasie te respecteren. Het kan alleen maar het strijdend en gepolariseerd debat ten goede komen.

De euthanasiewet is in de letterlijke zin van het woord een zeer liberale wet. Niemand wordt verplicht euthanasie te vragen en geen enkele arts wordt gedwongen tot uitvoering. Met andere woorden, niemand moet van deze wet gebruik maken. Men kan zich dus afvragen waarom hierover - zeker ook in de landen zonder euthanasiewet - nog zo emotioneel en zelfs agressief wordt gedebatteerd. Heeft het te maken met een hopelijk goed bedoeld paternalisme maar zonder respect voor de autonomie en zelfbeschikking van mensen?

Het emancipatorisch effect
van de euthanasiewet is in België
niet te onderschatten.
Belgen beseffen steeds meer
dat zijzélf het initiatief kunnen nemen.

Het emancipatorisch effect van de euthanasiewet is in België niet te onderschatten. Dankzij deze wet beseffen Belgen steeds meer dat zijzélf het initiatief kunnen nemen bij hun levenseinde. Artsen horen patiënten vaker zeggen dat ze 'met hun papieren in orde willen zijn'. Mensen willen niet meer op een mensonterende manier sterven. Ze willen objectief geïnformeerd worden en vooraf hun wensen optekenen. Dit is trouwens het baanbrekend neveneffect van de huidige euthanasiewet: Belgen willen dit recht op initiatief bij het levenseinde – ook los van euthanasie – niet meer afstaan. Integendeel, ze willen die zien uitbreiden over héél hun ziekteproces. Euthanasie is dus maar het topje van de ijsberg van de nood (aan het behoud) van autonomie en zelfbeschikking. Vanaf het verdict van een ernstige diagnose wil men in alles betrokken worden. Zeker de huidige internetgeneratie aanvaardt niet langer dat medische beslissingen – al dan niet bij het levenseinde – eenzijdig door artsen boven hun hoofd genomen worden. Ze willen zo goed mogelijk geïnformeerd worden en op zijn minst inspraak hebben in de keuzes en beslissingen. En indien men verkiest om niet te kiezen en de beslissingen overlaat aan de arts en de naasten, dan is dit ook een keuze. Maar men mag dit nooit - vooral niet bij minder mondige mensen – vanzelfsprekend vinden.

Palliatieve sedatie als 'alternatief' voor euthanasie

Palliatieve sedatie - iemand opzettelijk in coma brengen om onbehandelbaar ondraaglijk lijden tijdens de stervensfase te vermijden – is een waardevol redmiddel in het arsenaal van de palliatieve zorg. Uit onderzoek blijkt dat deze beslissing in 90% van de gevallen eenzijdig door de arts wordt genomen, waarbij in 70% de patiënt niet werd of niet (meer) kon worden geïnformeerd. Palliatieve sedatie wordt ook als alternatief van euthanasie opgedrongen. De patiënt vraagt om euthanasie, de arts vindt het 'nog te vroeg' en beweert tegelijk dat hij ook nog de toelating moet vragen aan de ethische commissie van de zorginstelling – wat voor alle duidelijkheid niet moet. Gelijktijdig stelt de arts in de plaats palliatieve sedatie voor. In tegenstelling tot euthanasie is hierbij geen toestemming van de patiënt noodzakelijk, moet dit niet worden geregistreerd zoals euthanasie (bij de Federale Commissie Euthanasie) en moet er ook geen andere arts om advies worden gevraagd.

Hoewel palliatieve sedatie niet de bedoeling heeft het leven te beëindigen, gebeurt dit in feite wel. Vooreerst wordt er tijdens de palliatieve sedatie geen eten en drinken meer toegediend. Vervolgens vraagt de familie dikwijls na dagen van waken 'hoelang het nog zal duren'. Het eindresultaat is immers gekend. Het gebeurt dat de dosis van de producten die het kunstmatig coma in standhouden dan stelselmatig wordt verhoogd waardoor de patiënt vroegtijdig overlijdt. Maar men blijft dit 'palliatieve sedatie' noemen hoewel men in feite is overgegaan tot een levensbeëindiging (zonder verzoek). Heel dit omfloerst gebeuren geeft nogal eens diepe frustraties bij de familie en het verzorgend team. Uit studies blijkt overigens dat palliatieve sedatie in België minstens vier keer meer voorkomt dan euthanasie. Vanuit deze wetenschap is het niet meer dan evident deze handeling net zoals euthanasie ook verplicht te registreren met als doel de aard en de praktijk ervan te kunnen optimaliseren.

Geef de regie terug aan de burger

Geen enkele beslissing die door een ongeneeslijke zieke, na goed geïnformeerd te zijn, wordt genomen is beter dan een andere. Soms is het stoppen van zinloze behandelingen meer aangewezen en in andere omstandigheden lijkt palliatieve sedatie de minst slechte oplossing. In België mogen we ons bovendien gelukkig prijzen voor de wettelijke optie van euthanasie. België is immers het enige land ter wereld met zowel een Wet patiëntenrechten, een Wet palliatieve zorg en een euthanasiewet.

Maar zelfs in ons land blijft het nog moeilijk om de regie over te laten aan de patiënt zelf.

Bij palliatieve zorg wordt de regie meestal gedeeld. Er is geen echte regisseur. Dit kan vaak ook niet anders, zeker niet in de terminale fase. Hier is de patiënt vaak te zwak of niet meer voldoende wilsbekwaam om zelf te beslissen. Misschien dat palliatieve zorg - inclusief palliatieve sedatie - daarom nog dikwijls als 'passief ondergaan' wordt gepercipieerd waarover men geen zeggenschap,

laat staan regie heeft? Reden te meer om de palliatieve zorg tijdig in te schakelen of op zijn minst om advies te vragen, ver vóór de terminale fase.

Bij euthanasie is men per definitie zelf tot het einde 'actief' als regisseur. Wellicht ook de reden waarom dit de bevolking meer aanspreekt. Ondanks dat men altijd nog over een arts moet beschikken om het te willen uitvoeren.

In het nieuwe verzorgingsconcept moeten we ervoor zorgen dat 'iemand zo lang mogelijk voor zichzelf kan zorgen'. Dit staat in schril contrast met het nog te fel verspreide paternalistisch 'zorgen voor iemand'. In deze eigenwijze, in feite zelfs arrogante houding wordt dikwijls niet naar de noden of wensen van de patiënt gevraagd. In deze gedateerde visie gaat dit type van zorgverleners er immers vanuit het best te weten wat goede zorg is. Dit verklaart meteen ook hun tegenstand tegen euthanasie en voorkeur voor palliatieve sedatie.

De arts en de zorgverleners vormen de medische expertise,
maar de burger als patiënt
is bij uitstek de menselijke expert.
Samenspel tussen beide
leidt tot de beste resultaten voor de patiënt.

De arts en de zorgverleners vormen weliswaar de medische expertise, maar de burger als toekomstige patiënt is bij uitstek de menselijke expert. Samenspel tussen beide leidt tot de beste resultaten voor de patiënt.

Burgers kunnen slechts goed beslissen en kiezen wanneer ze over alle mogelijke opties met hun voor- en nadelen werden ingelicht. Juist hiervoor werd de vzw LevensEinde InformatieForum (LEIF) opgericht. Kunnen beschikken over objectieve, transparante informatie en achting krijgen voor de eigen keuzes is immers een elementair mensen- en patiëntenrecht.

En respect voor de eigen regie geldt niet alleen voor het levenseinde, maar voor de ganse levensloop.

Er is nog werk aan de winkel.

Meer informatie

Kom meer te weten over LEIF op www.leif.be