

De euthanasiewet in de praktijk

Verslag door Kim Fillée

*Dit jaar ging De Prijs De Maakbare Mens, deels omwille van het actuele karakter van de kwestie, naar de organisatie LEIF. Zij zet zich sinds jaar en dag in om mensen te begeleiden bij hun keuze voor een waardig levenseinde. Omdat er toch nog heel wat onduidelijkheid is omtrent euthanasie en de dagdagelijkse praktijk daarrond, ging **Yves Desmet** voor ons in gesprek met **Jacinta De Roeck** (ethisch adviseur voor Open VLD en vrijwilliger bij LEIF Antwerpen), **Frank Schweitser** (hoofdverpleegkundige van de palliatieve thuishoude Omega) en **dr. Nele Van Den Noortgate** (diensthoofd van het zorgprogramma voor de geriatrische patiënt en de palliatieve zorg te UZ Gent, tevens hoogleraar).*

Het werd een boeiend panelgesprek waarin telkens naar boven kwam dat euthanasie voor alle betrokkenen een zwaar proces is, maar eveneens een verworvenheid met een niet te onderschatten belang.

De patiënt, waar het allemaal mee begint

Er worden steeds meer vragen gesteld naar de verschillende mogelijkheden rond het levenseinde. Mensen nemen het woord 'euthanasie' ook sneller in de mond. Toch weten heel wat mensen nog steeds niet goed hoe zo'n aanvraag net in zijn werk gaat. Jacinta De Roeck ondervindt dat gebrek aan kennis aan de lijve, wanneer ze met mensen in gesprek gaat in het kader van haar werk bij LEIF. Er is nog heel wat verwarring over verworven wilsonbekwaamheid, de verschillende verklaringen die je kan afleggen in het kader van je wensen, de waarde van de zogenaamde 'papieren die in orde zijn'...

Mensen blijven informeren is hier dan ook ontzettend belangrijk. Volgens Frank Schweitser is er wel iets aan het bewegen wat betreft de situatie in pakweg woonzorgcentra. Het wordt meer en meer standaard dat hun administraties ook instaan voor het correct plannen van het levenseinde.

Er zijn echter nog wat hiaten in de huidige wetgeving, bijvoorbeeld wanneer men over verworven wilsonbekwaamheid spreekt. Heel wat ouderen krijgen te maken met dementie, waarbij euthanasie nu onmogelijk is. Jacinta De Roeck is voorstander van een uitbreiding, maar Nele Van Den Noortgate twijfelt. Ze vindt het moeilijk om de wilsbekwame persoon te zien als autonoom en het huidige individu te negeren. Bij zo'n laatste wilsbepaling zou het immers de persoon zonder dementie zijn die beslist over zichzelf in een latere levensfase, waarin hij misschien nog tekenen geeft van enig geluk of plezier. Toch stelt De Roeck dat je in zo'n situatie niet meer wilsbekwaam bent en dat het de persoon die wèl nog kon beslissen is die mag bepalen wat er dan gebeurt.

Voor Frank mag deze uitbreiding er zeker komen, al is het maar om een juridisch kader te voorzien voor artsen die hierbij willen helpen. Zo niet is het helpen van een patiënt, hoe schrijnend zijn situatie dan ook, wettelijk zeer precair. Ondanks dat het hier om een weloverwogen beslissing gaat.

Dit is niet zo bij pakweg suïcidaliteit, dan moet er eerst andere hulp gezocht worden. Ook is euthanasie geen afdwingbaar recht en moet er enige begrip zijn vanwege de patiënt voor de beperkingen in de wet. Dat laatste is niet altijd het geval, waardoor wanhopige mensen al eens tot het uiterste durven gaan om hun wens toch ingewilligd te zien.

De nabestaanden: betrekken of niet?

Jacinta De Roeck schreef een boek met cursiefjes, zoals dat zo mooi heet. Ze zijn het resultaat van het bijhouden van een dagboek en gaan dus vooral over haar eigen ervaringen. Wanneer Yves haar vraagt welke verhalen van anderen ze zich herinnert in het kader van haar werk bij LEIF, komt al snel het belang van familiebanden naar boven. Er is iets triests aan het niet kunnen delen van deze wens met je medemens. De kans dat je verzoek ingewilligd wordt, is dan trouwens ook kleiner.

Soms kan het natuurlijk niet anders. Dan is er geen tijd meer, of zijn de banden in die mate verzuurd dat het niet anders kan. Toch is ook Frank van mening dat het een prachtig moment kan zijn om met zijn allen samen afscheid te kunnen nemen rond een ziekbed. Dit kan tot een moment van grote verbondenheid leiden, waar we toch naar moeten streven.

Dat kan dr. Van Den Noortgate beamen. Zijzelf maakte ooit mee dat de familie wel betrokken werd, maar dat er simpelweg een belangrijk iemand werd vergeten. De woede en wanhoop in zijn ogen vergeet ze nooit meer, wat haar aan het denken zette over de rol van de nabestaanden. Zij worden

hier immens door getroffen. Dat maakt dat het overleggen met familie voor haar een breekpunt is. Indien dit niet kan, zal ze op zijn minst hulp inroepen.

De arts heeft ook ondersteuning nodig

Dat laatste is iets wat wel meer artsen soms moeten doen, wanneer het gaat om deze heikele kwestie. Dokter Van Den Noortgate pleit er daarom voor dat bij bepaalde gevallen, zoals een weigering om de familie in te lichten, een zaak in team zou kunnen geëvalueerd worden.

Yves Desmet stelt daarbij wel een pertinente vraag, namelijk of we dan niet terug in de situatie vóór de euthanasiewetgeving zitten. Staat het lijden van de patiënt dan nog wel centraal?

Jacinta De Roeck onderstreept dat dit altijd zo moet blijven, ook wanneer de situatie minder duidelijk is. Waar Nele een kanttekening zet bij de dunne grens tussen levensmoeheid en polypathologie, is Jacinta vrij overtuigd dat dit objectief bekeken kan worden. Polypathologie of de samenloop van kwalen die het leven aanzienlijk bemoeilijken, kan effectief gemeten worden.

Frank Schweitser verdedigt dan ook de mogelijkheid om te kunnen weigeren als arts, maar vindt het wel van uiterst belang dat er dan een oplossing gezocht wordt. Het taboe is meer en meer aan het verdwijnen, maar toch zijn er artsen die nog verdragingsmanoeuvres inzetten of die het wat terzijde schuiven. Uiteraard is niet elke casus simpel, maar er moet wel een alternatief geboden worden aan de patiënt, bijvoorbeeld met een doorverwijzing.

Eens de beslissing valt, is het best dat de arts ook de nodige hulplijnen inroept. Zo zijn er bij LEIF dokters die stevast een verpleegkundige meenemen. Niet alleen om de technische kant van de zaak beter te beheersen, maar ook om tijdens de rit naar huis simpelweg even te kunnen ventileren. Want een euthanasieprocedure, dat went nooit. Zowel de uitvoering als de aanloop kunnen heel wat vergen van een arts.

Wanneer Yves de vraag stelt of het ooit routine wordt, is het antwoord dan ook volmondig nee. Je kan wat meer finesse kweken, ook wat betreft je empathie voor ondraaglijk lijden, maar je blijft er toch een persoonlijke impact van ondervinden.

Wat we niet mogen vergeten

Vragen staat sowieso vrij. Laat je informeren, al dan niet door de mensen van LEIF, zodat je weet wat je mogelijkheden zijn. Een van de meest voorkomende misvattingen is dat als je formulieren in orde zijn, alles automatisch goed komt.

Je levenseinde in handen nemen is echter een intensief proces waarbij je zelf, zoals Jacinta het zo mooi zegt, 'je mond moet opentrekken'.

Zoals gezegd is euthanasie geen absoluut recht. Met de juiste voorzorgen en uitgebreid overleg met alle betrokkenen, geraak je al een heel eind.