

maandag 02 juli 2007

Transparantie bij levenseinde

Er is toetsing nodig bij alle beslissingen bij het levenseinde, vindt Wim Distelmans. 'Dan gaan artsen er zorgvuldiger mee om en dan zal het gerecht alle andere beslissingen dan euthanasie niet zonder meer gelijkstellen aan 'moord'.

Na een halve eeuw ervaring met de grensverleggende mogelijkheden van de moderne geneeskunde werden we vanaf 1980 goed bewust dat we hiervoor ook een prijs moeten betalen: technieken die het leven kunstmatig verlengen, kunnen ook nieuwe menselijke ellende creëren. Denk maar aan de gemediatiseerde drama's zoals van mevrouw Terry Schiavo die 15 jaar als een plant kunstmatig in leven werd gehouden of van de pasgeboren baby met verwoeste hersenen van Inge Verhelst die door het oog van de naald werd getrokken (DS 7 december 2006).

Medische spitstechnologie moet in dienst staan van de mens, moet een bijdrage kunnen leveren tot zijn (aangetaste) levenskwaliteit, maar is niet bedoeld om het stervensproces te rekken of iemand zinloos (tegen zijn wil) in leven te houden. Wij artsen worden getraind om deze technieken goed toe te passen, maar worden nog steeds niet adequaat voorbereid om met de negatieve gevolgen om te gaan. Als tegenreactie kwam er in ons land een beweging op voor de levenskwaliteit van ongeneeslijke patiënten met levensbedreigende aandoeningen. Deze zogenaamde 'palliatieve zorg-beweging' vraagt opnieuw aandacht voor het comfort van de zieke mens en zijn omgeving zonder te willen ingrijpen in het 'natuurlijk' stervensproces.

Palliatieve zorg kon in het begin op weinig bijval rekenen, zowel van de overheid als van veel medische 'technen'. En ook vandaag moeten nog steeds pensenkermis georganiseerd worden om deze zorg bij het levenseinde financieel te ondersteunen. Toch bespaart deze supportieve zorg heel wat mensen vermijdbare ellende in hun laatste levensfase. In veel gevallen (40 procent) is het stervensproces echter nog nauwelijks 'natuurlijk' te noemen. Het wordt integendeel 'medisch' gestuurd waarbij het tijdstip van overlijden afhangt van een medische beslissing zoals het stoppen of niet meer starten van een zinloos geworden behandeling (stoppen van kunstmatige beademing, geen voedsel of vocht toedienen), aanpassing van de pijnstillers en sedativa bij een ondraaglijk levenseinde (de zgn. palliatieve sedatie).

Evenals de medische spitstechnologie is de palliatieve zorg ook niet onfeilbaar. Sommige situaties zijn zo ontluisterend, onwaardig, uitzichtloos geworden dat de betrokkene eerder kiest voor een zelfgekozen, mild levenseinde (euthanasie). In het geheel van de beslissingen bij het levenseinde is euthanasie de enige waarvan we met zekerheid weten dat het initiatief van de patiënt komt. Hoewel het kwantitatief de minst frequente vorm van medisch begeleid sterven is (1 procent van de hoger geciteerde 40 procent), was een wettelijke regeling noodzakelijk omdat mensen nu

weten dat ze minstens het recht hebben om de euthanasievraag te stellen. Bovendien weten wij artsen dat we niet vervolgd worden wanneer we de voorwaarden van de wet respecteren. Het heikele punt blijft de andere beslissingen bij het levenseinde. De Orde van Geneesheren zegt duidelijk dat zinloos geworden behandelingen moeten gestopt worden, dat men dus moet verzaken aan therapeutische hardnekkigheid, en dat het ondraaglijk lijden moet verzacht worden.

Toch wordt er nog te veel nutteloos doorbehandeld, wat het gezondheidsbudget massaal aantast, en te weinig aan pijnstilling gedaan. Eén belangrijke reden is de angst voor vervolging wanneer bij het afzien van verdere behandeling of proportioneel opdrijven van pijnstillers dit door de omgeving verward wordt met het 'doden' van de patiënt met gerechtelijke narigheid als gevolg. Denk maar aan de arts in Boom die bij een patiënt met terminale longkanker de kunstmatige beademing stopte en meer dan 6 jaar van moord werd beschuldigd. Een andere reden is dat wij artsen tot deskundigen worden opgeleid die autonoom over behandelingen kunnen beslissen zonder noodzakelijk de patiënt of zijn familie in de besluitvorming te betrekken.

Het gevolg is dat er nog te veel beslissingen boven het hoofd van patiënten genomen worden, zonder overleg en in de schemerzone. Een gevaarlijke evolutie merkt men momenteel in Nederland waar het aantal aangegeven euthanasies afneemt en het aantal overlijdens na palliatieve sedatie toeneemt. Palliatieve sedatie is een beslissing bij het levenseinde waarbij de patiënt met onbehandelbaar ondraaglijk lijden kunstmatig in slaap wordt gehouden tot aan zijn dood (het zogenaamd 'platspuiten' van de patiënt). Het is hier echter niet duidelijk of dit al dan niet met de patiënt werd overlegd. Bovendien wordt deze techniek zeker ook aangewend om niet te moeten ingaan op een verzoek naar euthanasie. Op deze manier komt de bal terug in het kamp van ons artsen zonder dat er een maatschappelijke toetsing (via een aangifte) plaatsvindt.

Uit het voorgaande blijkt nood aan meer transparantie rond het medisch handelen bij het levenseinde. Het is onlogisch dat men voor euthanasie strikte regels moet volgen terwijl bij andere beslissingen bij het levenseinde, zoals palliatieve sedatie, geen maatschappelijke controle nodig is. Niet alleen komt de autonomie van de steeds mondiger wordende patiënt in het gedrang, maar dit leidt ook tot onzorgvuldige medische besluitvorming. We hebben in België een goede ervaring met de federale commissie euthanasie die als een buffer staat tussen de artsen en de gerechtelijke macht. Waarom zou men de andere beslissingen bij het levenseinde ook niet door zulke interdisciplinaire commissie laten toetsen (DS 8 februari 2006), zelfs in situaties van levensbeëindiging zonder verzoek zoals bij pasgeborenen met desastreuze afwijkingen zoals dit in Nederland volgens het Gronings protocol gebeurt (DS 11 december 2006)?

Iedereen wil op een waardige wijze sterven wars van vermijdbare ellende. Sommigen laten de manier waarop over aan de deskundigheid van de arts. Anderen

zijn niet meer aanspreekbaar en dan zal de arts in eer en geweten, liefst na overleg met de omstanders, voor een waardig levenseinde moeten zorgen. Nog anderen willen bewust in de besluitvorming betrokken blijven.

In alle gevallen moet er echter transparantie bestaan zodat iedereen ten minste de kans krijgt om een levenseinde te krijgen dat het dichtst bij de eigen wens aanleunt. Zwaar zieke mensen hebben geen boodschap aan deze hoger geciteerde semantiek. Zij willen enkel maar een zo goed mogelijke oplossing voor hun miserie. Voor sommigen is dat palliatieve zorg, voor anderen is dat een beslissing bij het levenseinde inclusief euthanasie. Door maatschappelijke toetsing uit te oefenen op alle beslissingen bij het levenseinde, zullen artsen er meer zorgvuldiger mee omgaan en zullen de gerechtelijke instanties alle andere beslissingen dan euthanasie niet zonder meer gelijkstellen aan 'moord'.

Wim Distelmans is hoogleraar palliatieve geneeskunde VUB