

'Aandacht voor het levenseinde gevraagd'

Toekomstige dames en heren politici aan de onderhandelingstafel, graag hadden wij uw aandacht willen vestigen op de problematiek rond het levenseinde. Tijdens de vorige legislatuur is het parlement er niet in geslaagd dit noodzakelijke debat opnieuw op de agenda te plaatsen. Wij vragen u dan ook met aandring dit debat aan te gaan in plaats van de ogen te sluiten en zodoende mensen die zich in een pijnlijke, uitzichtloze situatie bevinden aan hun lot over te laten.

Reeds voor de huidige euthanasiewet besproken werd in het federaal parlement, lag er een duidelijke klemtoon op het belang van palliatieve zorg en pijnbestrijding. Terecht, alle mogelijke middelen die er kunnen voor zorgen dat terminale patiënten zo goed mogelijk worden omkaderd moeten worden aangewend. Heel wat zorginstellingen hebben door de jaren heen heel wat expertise opgebouwd. Ze beschikken over speciaal hiervoor opgeleid personeel en speciaal aangepaste voorzieningen voor patiënten en bezoekers. Initiatieven zoals LEIF (LevensEinde InformatieForum; www.leif.be) hebben ertoe bijgedragen de informatie omtrent een menswaardig levenseinde beschikbaar te maken voor burgers en zorgverleners. Ook in Franstalig België zal men kortelings starten met een gelijkaardig initiatief in nauwe samenwerking met de LEIFartsen onder een federale koepel: Life End Information Forum.

Waardig einde

We mogen niet vergeten dat ook aangepaste thuiszorg in het kader van palliatieve zorg kan. Dit kan enkel en alleen positief onthaald worden, want de meesten kiezen er liever voor thuis de laatste momenten van hun leven door te brengen, eerder dan in een onpersoonlijke ziekenhuisomgeving, ook al probeert men dit laatste zo aangenaam mogelijk te maken mee dankzij de palliatieve support teams. Dit betekent ook dat voor deze support teams eindelijk voldoende financiële middelen moeten worden voorzien. Ze kunnen er dan mee over waken dat nutteloze behandelingen en onderzoeken worden vermeden – een gigantische geldbesparing - en dat de ongeneeslijke patiënten - indien ze dat wensen – sneller naar hun vertrouwde thuisomgeving worden ontslagen.

Palliatieve zorg draagt significant bij tot een waardig levenseinde. Jammer genoeg moeten we vaststellen dat palliatieve zorg niet alle lijden kan wegnemen. In 2002 kwam na een uitvoerig parlementair debat de euthanasiewetgeving tot stand. Voortaan was het in België mogelijk om onder bepaalde voorwaarden om euthanasie te verzoeken. Enkele pijlers van de wet bepalen dat het moet gaan om volwassenen die zich in een medisch uitzichtloze toestand bevinden en ondraaglijke fysieke of psychische pijn lijden. Dit alles moet gebeuren onder strikt medische begeleiding. Enkel een arts kan euthanasie uitvoeren, dit nadat hij een onafhankelijke opinie heeft gevraagd aan een tweede arts (bij voorkeur een LEIFarts) en eventueel zelfs aan een derde arts. Dit alles kan enkel gebeuren op uitdrukkelijk, herhaaldelijk verzoek van de patiënt.

Lacune

Dankzij de huidige wetgeving, die ongetwijfeld een mijlpaal in het debat rond het levenseinde is, beseffen mensen dat ze hun eigen levenseinde mee kunnen bepalen (niet enkel door euthanasie). Toch maakt een simpele lezing van de wet meteen ook duidelijk waar de grenzen ervan liggen. Die grenzen werden sinds de inwerkingtreding van de wet wel aangekaart door de sector zelf, heeft een manifest maatschappelijk draagvlak, maar het politiek debat erover ligt een pak moeilijker. Dit valt te betreuren.

Een lacune in de huidige wetgeving wordt gevormd door een artificiële leeftijdsgrens. Enkel wie meerderjarig is (of ontvoogd is), kan om euthanasie vragen. Moeten we ervan uitgaan dat kinderen niet kunnen lijden? Helaas is dit niet het geval, op ondraaglijk lijden staat geen

leeftijd. Terminale kankerpatiëntjes bijvoorbeeld kunnen, hoe groot hun psychische maturiteit ook is, niets ondernemen. Even pijnlijk als hun situatie is om te moeten vaststellen dat de wet zich hier niet om bekommert.

De vraag om later euthanasie te verkrijgen kan worden vastgelegd in een voorafgaande wilsverklaring, die echter een beperkte geldigheidsduur kent, namelijk vijf jaar. Nochtans mag men er vanuit gaan dat het ondertekenen van een dergelijke wilsverklaring een weloverwogen beslissing is. Zou het dan ook niet logischer zijn dat men aan een wilsverklaring over het levenseinde een onbeperkte geldigheidsduur toekent, zoals dit bij een testament het geval is? Hier tegenover staat uiteraard dat men die verklaring te allen tijde kan intrekken of wijzigen. Dit kan vervelende situaties vermijden waarbij een wilsverklaring verlopen blijkt te zijn, maar de persoon in kwestie niet meer in staat is een nieuwe op te stellen. Bovendien kan men via zulke wilsverklaring enkel later euthanasie krijgen wanneer men in onomkeerbaar coma is gevallen. Voor alle andere vormen van verworven wilsonbekwaamheid (zoals bv. diepe dementie) geldt dit echter niet.

Positie van de arts

In heel het euthanasiedebat staat de patiënt centraal. Maar we moeten ook aandacht hebben voor de positie van de arts. Een arts kan niet gedwongen worden, om welke reden dan ook, om euthanasie uit te voeren. Het zelfbeschikkingsrecht van een patiënt betekent niet dat een arts gedwongen kan worden om tegen zijn eigen wil hieraan mee te werken, ook al erkent hij de ernst van de situatie. Dit recht van de arts mag er niet toe leiden dat de patiënt in de kou moet blijven staan. Een goed uitgewerkt doorverwijssysteem komt hieraan tegemoet. We moeten wel onderstrepen dat het beslissingsrecht om euthanasie toe te passen, enkel en alleen bij de arts ligt. De arts mag in zijn autonomie niet door de ziekenhuisdirectie, welke achtergrond of overtuiging deze ook heeft, worden beïnvloed.

België is altijd een voortrekker geweest in ethische dossiers en ook naar de toekomst moeten we dit blijven. Toch staan de politieke neuzen niet allemaal in dezelfde richting wanneer het over het thema levensbeëindiging gaat. Toch staan we niet alleen met onze standpunten. De grootste medestanders vinden we onder de burgers zelf. Weten dat er schemerzones aan wetten zijn is één zaak, maar zelfs het debat erover weigeren aan te gaan valt te betreuren. In een parlementaire democratie is het de taak van parlementairen om naar oplossingen te zoeken voor problemen die zich stellen in een mensenleven, van voor de geboorte tot aan de dood.

Jean-Jacques De Gucht, Vlaams volksvertegenwoordiger, gemeenschapssenator
Wim Distelmans, voorzitter LEIF, professor palliatieve geneeskunde VUB
Dominique Lossignol, coördinateur EOL, soins supportifs, Institut Bordet