

Eerste onderzoek naar euthanasiepraktijk in Vlaanderen

Tertio, 3 februari 2009

door Koenraad De Wolf



Voor het eerst werd de Belgische euthanasiewetgeving – sinds 2002 van kracht – getoetst aan de praktijk in de Vlaamse algemene ziekenhuizen. Dat is een eerste stap naar meer openheid.

Doctoranda Joke Lemiengre onderzocht het schriftelijke ethische euthanasiebeleid van de Vlaamse algemene ziekenhuizen. Ze is verbonden aan het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht van de K.U.Leuven. De meeste ziekenhuizen, zowel de christelijke als de niet-christelijke, namen deel aan haar onderzoek. Meer christelijke dan niet-christelijke ziekenhuizen hebben zo'n euthanasiebeleid. Sommigen hebben dat niet, omdat ze vinden dat euthanasie onder de persoonlijke verantwoordelijkheid van de artsen valt. Veel aandacht gaat naar het verzoek om euthanasie, dat telkens zorgvuldig wordt gewikt en gewogen.

Euthanasie wordt het vaakst toegestaan bij wilsbekwame terminale patiënten. Bij euthanasie voor wilsonbekwame terminale patiënten ligt de situatie moeilijker. De wettelijke bepalingen geven aanleiding tot verwarring. Bij het niet-uitvoeren van de euthanasie verwijzen de instellingen naar hun religieuze identiteit of naar de moeilijkheden die ze frequent ondervinden met de wilsverklaringen.

Verpleegkundigen

De beleidsdocumenten schatten de rol van verpleegkundigen en palliatieve experts naar waarde en moedigen interdisciplinair teamoverleg aan. Het is goed dat de ziekenhuizen zich, in tegenstelling tot de Belgische wetgeving, niet beperken tot de rol van de arts. Ook verpleegkundigen en het palliatief supportteam hebben een belangrijke rol in het zorgproces bij euthanasie. “Zij voegen zorgzaamheid aan de wet toe, want de wetgeving over euthanasie bepaalt niet wat goede zorg inhoudt”, vindt de Leuvense hoogleraar Bernadette Dierckx de Casterlé.

Abortus

Bovendien werden onlangs de recente abortuscijfers voor 2006-2007 bekend. Die cijfers tonen opnieuw een stijging ondanks de afname van het aantal vrouwen in de vruchtbare leeftijd. Chantal Kortmann, arts en lid van de evaluatiecommissie abortus, vraagt zich af wanneer de abortuspreventie eindelijk ernstig wordt genomen. Ze pleit voor het aanleren van vruchtbaarheidsbewustzijn bij jongeren. Ingrepen bij het levensbegin en het levenseinde mogen in geen enkel geval gebanaliseerd worden tot routine-ingrepen, tot welke levensbeschouwing je ook behoort.

Eerste onderzoek over omgaan met euthanasieverzoek - Euthanasiebeleid in Vlaamse algemene ziekenhuizen

Elk verzoek om euthanasie wordt zorgvuldig onderzocht

door Eveline Coussement

Dit dossier geeft de resultaten van het eerste onderzoek hoe de Vlaamse algemene ziekenhuizen, zowel de christelijke als de neutrale, omgaan met het verzoek om euthanasie en de mogelijke uitvoering daarvan. De meerderheid van die ziekenhuizen deed mee aan het onderzoek. Vooral de zorgvuldigheid waarmee een euthanasieverzoek wordt behandeld, valt op. Zowel directies als verpleegkundigen zijn daarmee begaan. Tertio



laat hen aan het woord.

Joke Lemiengre onderzocht het schriftelijk ethisch euthanasiebeleid van de Vlaamse algemene ziekenhuizen. De doctoranda is verbonden aan het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht van de K.U. Leuven. Uit haar onderzoek blijkt dat ziekenhuizen zorgvuldig met het euthanasieverzoek omgaan en dat meer christelijke dan niet-christelijke ziekenhuizen een euthanasiebeleid hebben.

Joke Lemiengre nodigde alle algemene ziekenhuizen in Vlaanderen uit om aan haar onderzoek deel te nemen. De meeste onder hen, 71 van de 81, deden dat. Onder de deelnemende ziekenhuizen beschikt 63 procent over een euthanasiebeleid. Zij betrokken zowel leden van de commissie voor ethiek als palliatieve experts, artsen, verpleegkundigen en leden van het management bij de ontwikkeling daarvan. Ze lieten zich vooral inspireren door de Belgische wetgeving en door richtlijnen van professionele organisaties zoals Caritas Vlaanderen en de Federatie Palliatieve Zorgen.

Het valt op dat meer christelijke dan niet-christelijke ziekenhuizen een euthanasiebeleid hebben. De ziekenhuizen die geen beleid bepaalden en ook niet van plan zijn dat weldra te doen, stelden dat zij nog niet met het verzoek om euthanasie waren geconfronteerd of dat ze in de Belgische wetgeving voldoende richtlijnen vinden. Sommige ziekenhuizen beschouwen euthanasie als de persoonlijke verantwoordelijkheid van de artsen en stippelen daarom daarover geen beleid uit.

Wilsbekwame terminale zieke

Uit haar analyse van de beleidsdocumenten van 42 Vlaamse algemene ziekenhuizen besluit Lemiengre dat de ziekenhuizen veel aandacht schenken aan het zorgvuldig omgaan met het euthanasieverzoek. Of zij in een concrete situatie euthanasie toestaan, verschilt evenwel naargelang de situatie van de patiënt. In de praktijk wordt euthanasie het vaakst toegestaan bij wilsbekwame terminale patiënten. Amper twee procent van de ziekenhuizen laat euthanasie in zo'n situatie niet toe. De grote meerderheid van de ziekenhuizen stelt naast de wettelijke nog bijkomende voorwaarden, bijvoorbeeld interdisciplinair teamoverleg en ondersteuning door een goed uitgebouwde palliatieve zorg.

Beduidend minder ziekenhuizen nemen een stelling in over euthanasie bij wilsbekwame terminale patiënten. Er is veel verwarring over de wettelijke bepalingen. Van de ziekenhuizen die wel een standpunt innemen, laat 23 procent euthanasie in zo'n geval niet toe. Zij geven hiervoor als reden dat dit onverzoenbaar is met de religieuze identiteit van de instelling of dat ze frequent met wilsverklaringen problemen ondervinden.

Niet-terminale patiënt

Euthanasie bij niet-terminale patiënten wordt niet toegelaten in 32 procent van de ziekenhuizen. Ook hier speelt de religieuze identiteit van de instelling een rol. Daarnaast wordt veel belang gehecht aan het verder onderzoeken van therapeutische mogelijkheden voor niet-terminale patiënten.

Christelijke ziekenhuizen staan in elk van deze gevallen meer terughoudend tegenover euthanasie dan neutrale ziekenhuizen. Zij laten euthanasie minder vaak toe en stellen vaker bijkomende voorwaarden. De meeste christelijke ziekenhuizen promoten palliatieve zorgverlening. Lemiengre stelt vast dat alle beleidsdocumenten praktische procedures voor zorgverleners beschrijven en meer dan de helft daarvan zelfs een praktisch uitgewerkt stappenplan hebben. De beleidsdocumenten schatten de rol van verpleegkundigen en palliatieve experts naar waarde en moedigen interdisciplinair teamoverleg aan. Het is goed dat de ziekenhuizen zich, in tegenstelling tot de Belgische wetgeving, niet beperken tot de rol en betrokkenheid van de arts. Ook verpleegkundigen en het palliatief supportteam krijgen een belangrijke rol in het euthanasiezorgproces. Zorgverleners kunnen terecht bij palliatieve experts of de commissie voor ethiek met hun vragen over de wetgeving, palliatieve zorg en het ziekenhuisbeleid of voor advies bij het verzoek om euthanasie.



Psychologische en spirituele ondersteuning krijgt weinig aandacht.

Gewetensbezwaren

Hoe ziekenhuizen omgaan met gewetensbezwaren van zorgverleners is niet duidelijk. Een minderheid van de procedures suggereert dat de arts zijn patiënt moet informeren over zijn gewetensbezwaren en hem moet doorverwijzen naar een collega binnen of buiten het ziekenhuis. De meeste documenten beschrijven geen procedures voor gewetensbezwaren. De beleidsdocumenten besteden volgens Lemiengre de meeste aandacht aan de confrontatie met het verzoek om euthanasie en de besluitvormingsprocedures daarbij. Minder duidelijkheid is er over de concrete uitvoering van euthanasie en de nazorg voor familieleden en betrokken zorgverleners. Amper een op de drie documenten beschrijft de procedure, indien niet tot euthanasie wordt overgegaan.

Bekendmaking

Lemiengre onderzocht ook hoe ziekenhuizen hun beleid aan de zorgverleners bekendmaken. In 91 procent van de gevallen doen de artsen dat. 82 procent van de ziekenhuizen zorgt voor een bekendmaking aan verpleegkundigen. In 73 procent van de gevallen wordt ook aan paramedici gerapporteerd. De bekendmaking gebeurt vooral in informatievergaderingen en door het verspreiden van kopieën van de beleidsdocumenten. Bekendmaking van het beleid aan patiënten en familieleden gebeurt meestal in persoonlijke gesprekken en op hun uitdrukkelijke verzoek.

Het is goed dat de algemene ziekenhuizen in Vlaanderen door hun euthanasiebeleid inspanningen deden om binnen de instelling over euthanasie na te denken. Een duidelijk omschreven euthanasiestandpunt kan bijdragen tot meer transparantie en openheid binnen en buiten de instelling. Verder onderzoek is nodig om de impact van zo'n beleid op de praktijk in de ziekenhuizen te bekijken en na te gaan in welke mate het ethische beleid bijdraagt tot een kwalitatieve zorg aan patiënten die euthanasie verzoeken.

Hoe omgaan met een vraag naar euthanasie?

door Eveline Coussement

Hoe gaan christelijke ziekenhuizen met een euthanasievraag om? Sofie Blancquaert is sinds vorig jaar adjunct algemeen directeur in het Tieltse Sint-Andriesziekenhuis. Ze is juriste en European Master in Bioethics en werkte ook een tijd aan het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht van de K.U.Leuven.

Beschikt het Sint-Andriesziekenhuis over een visietekst voor euthanasie?

"Ja, sinds 2003. De tekst werd geschreven met medewerking van de lokale commissie voor ethiek, de stuurgroep palliatieve zorg, het pastoraal team, de medische raad, de directie en de raad van bestuur. De visietekst werd na een reeks bijscholingen intern verspreid via intranet en extern bij huisartsen."

Wat is het uitgangspunt?

"We doen al het mogelijke om aan de stervende mens en zijn omgeving bijstand en opvang te verlenen. We proberen tegemoet te komen aan zijn verlangen naar een menswaardig levenseinde. Onze opdrachtverklaring stelt dat wij een kwaliteitsvolle specialistische gezondheidszorg uitbouwen die de zorgvragen 'in alle levensfasen' centraal stelt. Omgaan met een euthanasievraag vergt een zorgzame en zorgvuldige aanpak. Het hulpverlenende team moet op professionele, deskundige en betrokken wijze met zo'n vraag omgaan. Elk euthanasieverzoek moet beluisterd worden en bespreekbaar zijn, ook al is medisch gezien het sterven nog ver weg. Telkens opnieuw moet de reden van de vraag worden ontcijferd en geanalyseerd, in voeling met de verwachtingen en noden van de patiënt. Het is essentieel dat een arts zich luisterbereid toont voor een patiënt die om euthanasie vraagt en nagaat of de vraag gebaseerd is op een autonome en dus vrije en geïnformeerde



keuze.”

De zorgverleners gaan na welk motief achter een euthanasievraag schuilt?

“Inderdaad. Is het een werkelijk verzoek om te mogen sterven, of vraagt de patiënt om een zorgzame begeleiding in de laatste dagen of weken van zijn leven? Is er fysiek lijden? Is er psychisch, emotioneel, relationeel, existentieel lijden? Komt de vraag voort uit angst voor wat komen gaat aan lijden en pijn? Wordt het verzoek gedaan in een opwelling, omdat de pijn op dat ogenblik ondraaglijk is? Verkeert de patiënt in een depressieve stemming? Neemt het euthanasieverzoek af in kracht naarmate de tijd verstrijkt? Heeft de patiënt voldoende kennis van zijn gezondheidstoestand en levensverwachting?” “Is hij wilsbekwaam? Is er sprake van bewustzijnsdaling door medicatie? Heeft de patiënt met anderen over zijn verzoek gesproken? Stelt hij vrijwillig de vraag of is er sprake van dwang of druk?”

Blijft de vraag om euthanasie vaak aanhouden?

“Zelden. Na overleg met het palliatief supportteam blijken de meeste euthanasievragen geen euthanasievragen te zijn. Vragen over andere beslissingen rond het levenseinde zoals het staken of nalaten van een medisch zinloos handelen, pijnbestrijding met een levensverkortend effect of palliatieve sedatie, komen vaker voor. Die komen aan bod in andere visieteksten.”

Uw visietekst over een euthanasievraag stelt meer eisen dan de Belgische euthanasiewetgeving.

“Ja, dat is duidelijk merkbaar in de praktische richtlijnen. De klemtoon ligt op het aanbieden van palliatieve zorg. De behandelende arts geeft informatie over de mogelijkheden van palliatieve zorg. Het palliatief supportteam, de pijnarts, de sociale dienst en het pastoraal team bieden zowel pijn- en symptoomcontrole als psychische, sociale of spirituele ondersteuning aan. Als het verzoek om euthanasie aanhoudt, gaan wij met toestemming van de patiënt over tot een interdisciplinair overleg dat moet besluiten of het euthanasieverzoek wettelijk, deontologisch en ethisch aanvaardbaar is.”

Wat is eigenlijk de rol van de ethische commissie?

“De ethische commissie begeleidt de zorgverlener, biedt hem interdisciplinair ethisch overleg en advies aan, bijvoorbeeld over een euthanasievraag. Ze schrijft ook ethische visieteksten voor de instelling. Bij ons bestaat de commissie uit acht geneesheer-specialisten, onder wie de palliatief arts, een huisarts, twee hoofdverpleegkundigen, het diensthoofd verpleging, een pastoraal werker, een apotheker en een jurist. Het ziekenhuis stelt vast dat de lokale commissie voor ethiek almaar belangrijker wordt in het bijstaan van de zorgverlener in diens dagelijkse zorgpraktijk. De visietekst euthanasie is daar een duidelijk voorbeeld van.”

‘Verpleegkundigen voegen zorgzaamheid aan de wet toe’

door Koenraad De Wolf

Voor verpleegkundigen is een belangrijke rol weggelegd bij de zorg van patiënten die het levenseinde naderen. De Leuvense hoogleraar Bernadette Dierckx de Casterlé bestudeerde hun betrokkenheid bij de euthanasieaanvraag en doet aanbevelingen.

Het aantal medische beslissingen bij het einde van het leven – het afwijzen of stoppen van potentieel levensverlengende behandelingen, palliatieve sedatie en euthanasie – neemt toe. In de Verenigde Staten bedraagt dat 84 procent en de cijfers in de Europese Unie schommelen tussen 23 tot 51 procent. In ons land gaat dat over veertig procent.

“Die stijging houdt verband met de sociaal-demografische ontwikkeling en toegenomen mogelijkheden van de geneeskunde om te intermedieren bij de naderende dood”, zegt Bernadette Dierckx de Casterlé van het Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschap van de K.U.Leuven. “Bij de beslissing over het levenseinde



– een complex gebeuren waarin klinische, ethische, emotionele en juridische aspecten samengaan –, spelen naast de artsen ook de verpleegkundigen daarin een belangrijke rol.” Dierckx de Casterlé bestudeerde de voorbije jaren, met Chris Gastmans van het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht, de betrokkenheid van verpleegkundigen bij het euthanasieverzoek aan de hand van diepte-interviews. Wat zijn de belangrijkste bevindingen? De grote inbreng van de verpleegkundige houdt verband met zijn unieke positie. Hij staat dicht bij de patiënt en zijn familie, bouwt met hen een vertrouwensrelatie uit en bezit ook de competentie om de levenskwaliteit van de patiënt te verhogen.

Door zijn holistische kijk en de continuïteit in de zorg stelt de verpleegkundige het leven centraal. “De erkenning van zijn rol bij euthanasie is dan ook belangrijk”, onderstreept Dierckx de Casterlé. Overigens is voor de verpleegkundige in de opeenvolgende fasen van het euthanasieproces telkens een andere rol weggelegd. Hij hoort vaak als eerste impliciet die vraag, wat een grote ontvankelijkheid vereist. Wanneer die dan expliciet wordt geformuleerd, moet hij vooral luisteren, proberen die vraag te doorgronden en bij de bespreking in het team het perspectief van de patiënt naar voren te brengen. Bij de uitvoering van euthanasie treedt hij op als regisseur: door de arts bij te staan en de familie te steunen. “De verpleegkundige vervult in dat proces een moeilijke en een complexe opdracht.”

Voor de Leuvense hoogleraar heeft de inbreng van de verpleegkundige niet alleen te maken met de techniek – de toepassing van de wetten, regels en protocollen –, maar evenzeer met de zorgzaamheid. Bovendien raakt het euthanasiegebeuren de verpleegkundige ook persoonlijk, wat hem bijzonder kwetsbaar maakt. Veelal verdringt de verpleegkundige zijn emoties naar de achtergrond, wat vaak uitmondt in regelgestuurd gedrag. Evenzeer schuilt in de routine, die na verloop van tijd kan optreden, een gevaar. “Dan verdwijnen de existentiële vragen vaak op de achtergrond”, stelt Dierckx de Casterlé vast, “en dat moeten we te allen prijze vermijden.” Een ander knelpunt vormen de “contextuele beperkingen”. De verpleegkundige wordt niet altijd betrokken bij de besluitvorming en vaak heeft hij geen goed zicht op het beleid van het ziekenhuis. De Leuvense hoogleraar onderstreept het belang van zowel de procedures die moeten worden gevolgd, als de aandacht voor het existentiële – het ten diepste begrijpen wat de patiënt vraagt. “De wetgeving over euthanasie biedt ondanks de vele mankementen voor velen een houvast, maar bepaalt niet wat goede zorg inhoudt. Bij een euthanasieverzoek heeft niet de procedure het laatste woord. Essentieel voor de verpleegkundigen zijn het verstrekken van kwalitatieve zorg en de goede relatie met de patiënt.”

Dierckx de Casterlé formuleert ook aanbevelingen. Tijdens de opleiding van de verpleegkundigen moet meer aandacht gaan naar de zorgzaamheid en het ontwikkelen van een kritisch ethisch bewustzijn. De ziekenhuizen kunnen dan weer een belangrijke bijdrage leveren door respect te betonen voor de specifieke bijdrage van de verpleegkundige, een sfeer van samenwerking en een open communicatie met de artsen tot stand te brengen, een grotere transparantie in het beleid en het openlijk poneren van de zorgzaamheid als centrale waarde. Het creëren van ruimte voor een persoonlijke ontwikkeling moet het risico op burn-out en ethische onverschilligheid voorkomen. De laatste aanbeveling is bestemd voor de beroepsorganisaties. “De voorbije decennia werd in de medische zorg een technisch uitzonderlijk hoog niveau bereikt, maar de zorg kan en mag zich daartoe niet beperken. Het ontwikkelen van een ethische visie, met grote aandacht voor de kwaliteit van de zorg, is minstens even belangrijk.”

‘Ik put de kracht uit het team en mijn geloof’

door Koenraad De Wolf

Palliatief verpleegkundige Mieke De Pril begeleidt al veertien jaar patiënten bij het nemen van beslissingen bij ernstige ziekte of het levenseinde. Ze put de kracht om die intense job vol te houden uit het werken in team en



de engagementen vanuit haar geloof.

Wegens haar honger naar meer aandacht voor de patiënten en hun familie stond Mieke De Pril, die verpleegkunde en ziekenhuiswetenschappen studeerde, met professor Joannes Menten in 1995 mee aan de wieg van het Palliatief Support Team van UZ Gasthuisberg in Leuven. Dat samenwerkingsverband van een arts, een psycholoog en verpleegkundigen, dat vaak overleg pleegt met sociale werkers en het pastoraal team, geeft advies over de palliatieve zorgmogelijkheden aan patiënten, familieleden en hulpverleners. Voor ieder individu wordt gezocht naar de best mogelijke oplossing.

“De eerste jaren werden we vooral geconfronteerd met situaties die verband houden met de pijn en de symptoomcontrole van de patiënten”, vertelt De Pril. “Het aantal hulpvragen neemt nog altijd toe. Vorig jaar waren er dat meer dan 750. Al te vaak komen ze bij ons aankloppen in crisissituaties – op momenten dat het einde nabij is. Wij kunnen de patiënt dan alleen zo sereen mogelijk laten sterven. Daarom streven wij zoveel mogelijk naar ‘Advance care’ of vroegtijdige zorgplanning. Wanneer wij vroeger in het ziekteproces worden ingeschakeld, kunnen de patiënt en zijn familie nog keuzes afwegen, waardoor pijnlijke crisismomenten worden vermeden.”

Welke evolutie zag De Pril de voorbije vijftien jaar? “De hulpvragen zijn vandaag complexer en hebben meer betrekking op de ethische vragen. Artsen staan soms voor moeilijke dilemma’s wanneer een patiënt een therapie wil stopzetten, terwijl zijn familie die wil voortzetten. Ook nemen de vragen over de beslissingen rond het levenseinde toe. Steeds meer mensen willen afspraken maken voor wanneer het niet meer gaat. Toch blijkt bij nader toezien de draagkracht van de meeste patiënten groter dan vermoed en als puntje bij paaltje komt, vragen goed geïnformeerde patiënten geen euthanasie.” Duidelijke informatie en communicatie zijn belangrijk, nu de patiënt zelf in dat proces een rol speelt. “Zo kan een vooraf schriftelijk opgestelde wilsverklaring alleen worden uitgevoerd bij een onomkeerbare coma. Bij een actief verzoek naar levensbeëindiging luisteren wij zorgvuldig naar de patiënt en zijn familie. Want vaak komt die vraag vanuit een grote nood van de zieke: een psychische of sociale nood, de vraag naar comfort of naar het stopzetten van de therapie. In de meeste gevallen kan die nood worden gelenigd. Slechts bij minder dan één procent is dat niet het geval.”

Hoe houdt een mens zo’n psychisch zware opdracht vol? “We krijgen veel terug van de patiënten, hun familie en de hulpverleners. Gelukkig kan ik terugvallen op een hecht en sterk gemotiveerd team”, besluit De Pril. “Ook onze psycholoog leert ons omgaan met crisissituaties. Daarnaast helpt een hecht gezin en een druk sociaal leven deze job een plaats te geven. Ik zing graag en zet me in in een gezinsgroep en in de catechese ‘lange weg’ omdat ik het in deze tijd, waarin het niet gemakkelijk is om over spiritualiteit te praten, belangrijk vind met jongeren een eind op weg te gaan. Ik put veel kracht uit mijn geloof, maar het belangrijkste is mijn engagement. Ik probeer goed te doen voor anderen en wil naar het voorbeeld van Christus niet alleen voor mezelf leven.”

Overgenomen met toestemming van Tertio.

Herziene KNMG-richtlijn Palliatieve sedatie

Meer houvast voor arts



Medisch Contact, 29 januari 2009, elektronische publicatie 22 januari 2009



door drs. Eric van Wijlick, beleidsadviseur KNMG, dr. Alexander de Graeff, internist-oncoloog, prof. dr. Marian Verkerk, hoogleraar ethiek in de zorg, en prof. mr. Johan Legemaate, beleidscoördinator gezondheidsrecht KNMG

Dit artikel geeft niet noodzakelijkerwijs het standpunt van de Stichting Medische Ethiek weer. Omwille van de volledigheid van de discussie over palliatieve Sedatie en de herziening van de KNMG-richtlijn over dit onderwerp, wordt het wel op deze website weergegeven. (webredactie SME)

De KNMG heeft haar richtlijn Palliatieve sedatie herzien. In de herziening zijn weerbarstige knelpunten uit de praktijk helderder weergegeven. Het biedt artsen daardoor meer houvast.

Italië: Toestemming voor euthanasie

Katholiek Nieuwsblad, 15 november 2008

KatholiekNieuwsblad

Na een lange juridische strijd heeft het Italiaanse Hooggerechtshof toestemming gegeven om de vocht- en voedseltoediening van een comapatiënte te staken. Het gaat om de 37-jarige Eluana Englaro, die sinds haar auto-ongeluk in 1992 in coma ligt. De zaak is vergelijkbaar met die van de Amerikaanse Terri Schiavo, die na een dertien dagen durende lijdensweg overleed.

Het Hooggerechtshof verwierp het hoger beroep van de procureur-generaal van Milaan tegen een uitspraak van een lagere rechtbank die toestemming had gegeven de behandeling te staken. Daartoe had de vader van de vrouw, Beppino Englaro, in juli verzocht. De directeur van het centrum voor bio-ethiek van de Katholieke Universiteit van Milaan, Adriano Pessina, waarschuwde al eerder dat een dergelijke gerechtelijke uitspraak "voorbijgaat aan het principe van onvervreemdbaarheid van het menselijk leven en de plicht, ook die van de samenleving zelf, te voorkomen dat zorg en bijstand voor mensen die dat zelf niet meer kunnen worden gestaakt."

Tegenover het persbureau SIR zei Pessina dat de uitspraak zorgverleners "echt macht geeft over leven en dood van de persoon die aan hen is toevertrouwd". "Het is ondenkbaar dat het beste voor iemand de dood is, iets dat nooit een goed dat beschermd moet worden."

Pessina: "De stopzetting van voedsel- en vochttoediening betekent een langzame lijdensweg voor Eluana, die alleen maar wil blijven leven." De broer van Terri Schiavo, Bobby Schindler, reageerde op het nieuws met de opmerking dat "de Amerikaanse 'medische ethiek' zich als een virus lijkt te zijn verspreiden binnen de internationale gemeenschap, ontelbare aantallen ouderen, noodlijdenden en gehandicapten bedreigend."

"Ons hart gaat uit naar dit gezin. Wij weten heel goed welke enorme invloed deze vormen van letsel op dierbaren kan hebben. Maar we mogen niet vergeten dat we de ernstige plicht hebben om al het mogelijke te doen om mensen met een handicap te beschermen. We moeten erkennen dat iemand met hersenletsel een menselijk wezen is met een inherente waardigheid en recht op leven. Deze jonge vrouw heeft alleen maar voedsel en water nodig en de liefde van haar familie. Dat is het minste dat je haar moet geven."

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.



'Ik zorg voor u' vermindert de euthanasievraag

Katholiek Nieuwsblad, 15 augustus 2008

door Ben van de Venn

[KatholiekNieuwsblad](#)

"Het is volbracht." Met deze 'juichkreet' begroette minister Els Borst op 10 april 2001 de aanvaarding van haar wet 'Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding'. Maar wat is er nou uiteindelijk volbracht? We vragen het iemand die de euthanasiepraktijk van heel dichtbij meemaakt.

Met het aanvaarden van de euthanasiewet kwam er een einde aan een slepend debat. Geen breed maatschappelijk debat, zoals gezegd werd, maar een politiek debat op het Binnenhof. In drie verschillende versies verscheen er in de jaren negentig een euthanasiewet voordat de definitieve regeling van 2001 er was. De weerstand in het buitenland was en is groot. Hamvraag is: hoe ziet de praktijk er nu uit? Wat heeft de wet teweeggebracht? Voor een antwoord op die vraag spraken we met een SCEN-arts. De afkorting staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Deze artsen verzorgen de in de wet vereiste second opinion en hebben dus rechtstreeks – door gesprekken met de patiënt – te maken met de praktijk. In haar huiskamer in Tilburg vertelt Mirjam Broes, huisarts, palliatief consulent en SCEN-arts, openhartig over haar ervaringen.

Hoe wordt iemand SCEN-arts?

"In 1998 was er in Amsterdam een pilotproject voor SCEN-artsen. Daar kon je je voor inschrijven. Je deed dan een opleiding van drie dagen. Er was een aantal criteria: je moest goed liggen bij de collega's, enige ervaring hebben met euthanasie en natuurlijk affiniteit met het onderwerp. Verder moest je huisarts of verpleeghuisarts zijn. Ik had daarvoor een keer euthanasie uitgevoerd. Dat was een speciaal geval. De desbetreffende vrouw was onder behandeling bij een specialist, maar ze had geen huisarts. Toen ze naar huis ging om daar te sterven, belde de specialist mij of ik haar huisarts kon zijn. Bijna terloops zei hij erbij dat er ook een euthanasieverzoek lag. Zo werd ik min of meer voor het blok gezet om op het verzoek van de vrouw in te gaan. Terwijl ik nog nooit een euthanasie uitgevoerd had en het daarna ook nooit meer heb hoeven doen. Als ik achteraf terugkijk, zou ik dat nu niet meer gedaan hebben. Vooral omdat de palliatieve zorg nu veel verder ontwikkeld is. Wij hebben in Nederland eerst de euthanasie geregeld en daarna pas de palliatieve zorg."

Hoeveel keer per jaar wordt u erbij geroepen?

"We hebben diensten volgens rooster. Om de zoveel tijd een week. Als ik terugkijk, heb ik per jaar zo'n vijf tot acht gevallen. Soms word je er heel vroeg bij geroepen. Als mensen bijvoorbeeld nog goed zijn, maar het geregeld willen hebben voordat het slechter gaat. Vaak bij mensen die longkanker hebben en niet willen stikken, of die niet af willen vallen tot 25 kilo. Dan zeggen we dat er zeker nog geen sprake is van ondraaglijk lijden en dat wij later wel terugkomen. Wel beloven we dat er dan geen andere arts komt tegen wie ze het hele verhaal opnieuw moeten vertellen. We proberen dat te realiseren – we kunnen soms met vakantie zijn.

Toen de euthanasiewet er net was, werden we er vaak in aller haast bijgeroepen als mensen pijn hadden of het benauwd kregen. De familie wapperde met een euthanasieverklaring en de patiënt wilde dat er op stel en sprong ingegrepen werd. Het probleem was dat er nog niet voldoende palliatieve zorg was. Als nu iemand pijn lijdt in de allerlaatste fase – maximaal de laatste twee weken van zijn leven – heb je palliatieve sedatie als remedie, wat gewoon medisch handelen is. Hoeveel verhalen daar ook over zijn, het komt bijna nooit voor dat een patiënt om euthanasie vraagt omdat de familie dat wil. Ten slotte spreken wij met de patiënt onder vier ogen over zijn verzoek."

Wat is de meest voorkomende reden voor een euthanasiewens?



“Het hele probleem is dat ‘ondraaglijk lijden’, waar de wet over spreekt, zo subjectief is. Ik kom bijna nooit tegen dat de pijn ondraaglijk is. Dat is een heel verkeerd beeld. Ik zeg niet dat er nooit meer pijn is, maar het probleem ligt heel ergens anders. Als ik bij mensen kom vragen ze meestal: ‘U helpt me wel, he?’ Dan zeg ik: ‘Het enige wat ik u nu kan beloven, is dat ik goed voor u zorg.’ Meestal vinden ze dat genoeg. Ik beloof dat ik bij hen blijf, dat ik hen blijf volgen tot het laatst. De meeste mensen zijn dan al heel erg gerustgesteld. Ze kunnen niet ten volle beseffen wat er met hen gaat gebeuren als ze een dodelijke ziekte hebben. Daarom stellen mensen hun verzoek of verwachtingen vaak bij. Er zijn er die zeggen: ‘Ik in bed liggen, nou mooi niet.’ Maar wat bedoelen ze daarmee? Wij kunnen als maatschappij het lijden geen plaats meer geven. En dan heb ik het uitdrukkelijk niet over pijn, misselijkheid, braken. Want die kunnen we tegenwoordig vrijwel altijd behandelen. Mensen kunnen niet meer in bed liggen en afhankelijk zijn, enorm in gewicht afnemen, niets meer kunnen, er uitzien als een levend lijk. Ze vinden het onacceptabel te weten dat ze binnenkort dood zullen gaan of dement zullen worden. Dat ze geen regie meer hebben over hun eigen leven, de zinloosheid. Veel mensen lijden ook aan eenzaamheid, want we steken tegenwoordig meer energie in netwerken dan in gemeenschapszin. Als je dat boven tafel weet te krijgen, kun je het bespreekbaar maken en dan verdwijnt de euthanasievraag vaak.”

Over welke kwaliteiten moet een SCEN-arts beschikken?

“Het allerbelangrijkste is dat je communicatief bent. Want er wordt vaak zo slecht geluisterd. Het echt actieve luisteren en weten waarom mensen de dingen zeggen die ze zeggen, zijn van groot belang. Maar in de grote technische bedrijven die ziekenhuizen tegenwoordig vaak zijn, is weinig plaats voor zachte waarden als tijd, rust, intimiteit en echt luisteren naar elkaar. Je moet echt de rust en tijd hebben om te luisteren naar wat mensen tussen de regels door zeggen. Al die mensen die euthanasie willen, die lijden ondraaglijk, maar niet aan pijn. Het is meer hoe wij tegen hen aankijken. Ik heb eens een patiënte gehad met longkanker die tot het gaatje ging. Die zei: aan mijn lijf geen euthanasie. Ik moet nog twee kleinkinderen geboren zien worden. Een katheter hoefde ze niet. Ze babbelde maar door en dat kleinkindje werd geboren en ging met haar in bad. Haar vaste verzorgster zei: ‘Ik kan dat niet meer aanzien, kunt u niet wat doen?’”

Hoe beoordeelt u vanuit de praktijk de euthanasiewet zoals die nu is?

“Als ik naar mezelf kijk, dan ervaar ik daar toch een stuk armoede in. Het is hoe dan ook een uitvloeisel van de huidige maatschappij, van hoe we met elkaar omgaan. We kunnen lijden – en dan bedoel ik niet pijn – niet meer aan. We kunnen tegenslagen al bijna niet meer aan. We kunnen het niet meer in overeenstemming brengen met menswaardigheid. En dat vind ik heel jammer. Als je ziet wat er gebeurt in de ziekbedden waar wij komen, dan vind je ook humor en intimiteit. Laatst had ik een man die zei: ‘Verdorie dokter, dat je nou toch dood moet gaan om te merken wat het leven waard is.’ Wat daar gebeurt, is veel meer dan mensen van tevoren kunnen beseffen. Ze kappen het vaak af zonder te weten hoe rijk dat laatste stukje nog kan zijn. Ik heb een man gehad, die zei: ‘Ik vind het jammer dat ik kan kiezen voor euthanasie. Ik heb het nog nooit zo goed gehad. De intimiteit tussen mij en mijn vrouw is nog nooit zo groot geweest als de laatste maanden.’ En dan te bedenken dat er vaak wordt gezegd: ‘Het is toch niet meer nodig om er uitgemergd bij te liggen.’”

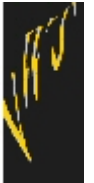
“Ik heb een hele la vol met euthanasieverklaringen die mensen besteld hadden bij de Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie. Je kunt daar ongelooflijk veel situaties invullen waarbij je om euthanasie vraagt. Het enige wat helpt, is dat je de mensen zegt dat je heel goed voor hen zult zorgen. Ik heb de la nog niet open hoeven maken voor iemand die euthanasie wilde.”

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.



Toetsingscommissies euthanasie presenteren jaarverslag

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport, 28 april 2008



De regionale toetsingscommissies euthanasie hebben in 2007 2120 meldingen van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding ontvangen.

In 1923 gevallen ging het om euthanasie, in 167 gevallen om hulp bij zelfdoding en 30 keer betrof het een combinatie van beide. Dit blijkt uit het jaarverslag van de regionale toetsingscommissies euthanasie.

De toetsingscommissies oordeelden in bijna alle gevallen dat de arts volgens de zorgvuldigheidseisen had gehandeld. In drie gevallen was het oordeel dat de arts niet volgens de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld. Deze zaken zijn doorgezonden aan het College van procureurs-generaal en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Meer meldingen

De levensbeëindiging vond in 1686 gevallen thuis plaats. De overige gevallen waren in het ziekenhuis, verpleeghuis, verzorgingshuis of bijvoorbeeld in een hospice of bij familie. In verreweg de meeste gevallen leden mensen aan kanker. Het aantal meldingen in 2007 ligt hoger dan in de voorgaande jaren (1923 meldingen in 2006 en 1933 meldingen in 2005).

Zorgvuldigheidseisen

Er zijn vijf regionale toetsingscommissies. Elke commissie bestaat uit drie leden: een jurist, een arts en een ethicus. Zij toetsen of de arts heeft gehandeld volgens de wettelijke zorgvuldigheidseisen.

[Bekijk het volledige Jaarverslag 2007](#)

Versoepeling van de euthanasiecriteria

door dr. J.A. Raymakers, emeritus geriater en secretaris-penningmeester van de Stichting Medische Ethiek



Zaterdagavond 5 april j.l. werd in het NOS-journaal van 20.00 uur een zeer ruime plaats gegeven aan de mogelijke verruiming van de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' (WtI) om euthanasie bij demente mensen mogelijk te maken. Voorzitter R. Jonckière van de Nederlandse Vereniging voor een vrijwillig levenseinde (NVVE) kwam uitvoerig aan het woord.



Allereerst kunnen we niet voorbijgaan aan het feit dat euthanasie, in welke vorm dan ook, d.w.z. het moedwillig beëindigen van het leven van een mens op diens verzoek, niet te rechtvaardigen is, ook al bestaat er in enkele landen een wet die dat mogelijk maakt door strafuitsluiting. Dat we nu een wet hebben die euthanasie toestaat, maakt euthanasie op geen enkele wijze tot iets goeds. De mens is noch de maker noch de eigenaar, doch slechts de beheerder van zijn leven. Hij draagt de verantwoordelijkheid zijn leven te beschermen en nietodeloos in gevaar te brengen tot het natuurlijke einde ervan. Als hij daartoe zelf niet meer in staat is, berust die verantwoordelijkheid bij zijn naasten, bij wie voor hem zorgen.

Maar we hebben een euthanasiewetgeving die de absolute beschermwaardigheid van het menselijk leven ontkent al is het slechts impliciet. En nu is er een probleem: Een demente persoon wordt niet beschouwd in staat te zijn zelf een euthanasieverzoek te kunnen indienen, dat op het moment van de aanvraag weloverwogen is en een duurzaam karakter heeft (een zorgvuldigheidseis van de wet). Er is bovendien geen grond voor strafuitsluiting van de arts zoals geregeld door de WtI omdat er geen sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

Men wil nu mogelijk maken dat een wilsverklaring vooraf dit vereiste verzoek kan vervangen om uitgevoerd te worden als de situatie van de dementie zich werkelijk voordoet. Weliswaar zegt de WtI in Hoofdstuk II art. 2: "Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven." De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing.

Deze bepaling zegt niet of de grond voor het euthanasieverzoek aanwezig moet zijn op het moment van de opstelling van de wilsverklaring en is daarin onvolledig. Nu zijn er veel artsen die terecht menen dat wilsverklaringen, die betrekking hebben op een situatie die de betrokkene niet uit eigen persoonlijke ervaring kent, geen waarde hebben.

De wetstekst lijkt te doelen op situaties van ondraaglijk en uitzichtloos lijden die al bestaan op het moment van de wilsverklaring waarbij de mogelijkheid bestaat dat de betrokkene door de ziekte het vermogen om zijn wil te uiten verliest, maar dat staat er niet.

De arts die de euthanasie zou willen uitvoeren zou de patiënt aanstonds voordat hij de betreffende handeling gaat verrichten uit moeten leggen wat hij gaat doen en daarvoor expliciet toestemming vragen (Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst, WGBO artikelen 449-452, en normale medische praktijk). Dat nu kan bij een demente persoon heel moeilijk en niet zelden onmogelijk zijn. Artikel 450 spreekt alleen over weigering van behandeling door de patiënt in een wilsverklaring vooraf en artikel 449 zegt dat de patiënt de uitleg kan weigeren behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien (doodgaan lijkt me een ernstig nadeel).

Nu is euthanasie geen normaal medisch handelen en dat kan men aanvoeren als grond om de WGBO niet van toepassing te verklaren. Dat gaat dan wel erg tegen de geest van de wet in.

Ook in de zorgvuldigheidseisen van de WtL wordt dit overleg inclusief de uitleg over de vooruitzichten genoemd naast de criteria van ondraaglijk en uitzichtloos lijden en de wederzijdse overtuiging dat er geen alternatieve oplossing (goede zorg tot het natuurlijke einde) bestaat.

In de uitzending van Kruispunt van zondagavond 6 april werd door de verpleeghuisarts Hertogh (VUmc) en pastoor M. Wagemakers gereageerd op het streven van de NVVE. Deze laatste en ook br. R. Stockman, generaal overste van de Broeders van Liefde, spraken zichtbaar namens de katholieke kerk.



Door de makers van het programma was als voorbeeld een reportage ingelast over twee zusters die voor hun 99-jarige demente moeder euthanasie zouden willen maar dat op bovenstaande gronden niet gedaan krijgen. De moeder had nooit een wilsverklaring opgesteld maar wel geuit dat dement worden haar afschrok ("Dan moet je me maar een spuitje geven"). De verpleeghuisarts Hertogh (VUmc) kwam met een tegenvoorbeeld van iemand die zijn oude wilsverklaring voor euthanasie bij dementie tijdens een gesprek bij opname wegens beginnende dementie ongedaan maakte. Voorbeelden, hoe schijnbaar illustratief of schrijnend ze ook zijn, rechtvaardigen nooit een keuze die moreel niet verantwoord is. Het voorbeeld strookt ook niet met wat de NVVE wil: er was namelijk geen oude wilsverklaring betreffende euthanasie.

Heel vaak wordt het argument van de mensonwaardigheid van de situatie gehanteerd. Terecht werd door pastoor Wagemakers en ook door br. Stockman gezegd dat de waardigheid van de mens niet minder wordt door wat hem overkomt. De mens blijft mens met zijn volledige menselijke waardigheid, zolang hij leeft. De onwaardigheid of het gebrek aan waardigheid wordt slechts gevonden in de bejegening door omstanders.

Ook de euthanasie van Hugo Claus werd in de uitzending ten tonele gevoerd. Aan de ene kant wordt Hugo Claus tijdens een uitvaartceremonie als een held geëerd omdat hij 'toen het nog kon' de zelfgekozen dood heeft geclaimd en gekregen en aan de andere kant wordt kardinaal Danneels verweten, eigenlijk verboden, daar kritiek op te hebben in bewoordingen die overigens elk niveau missen. Het gebruik van dit voorbeeld in de uitzending van het journaal was misplaatst omdat Claus nog wel in staat was zelf het besluit te nemen en dat is nu juist niet waar de huidige actie van de NVVE over gaat. Zij wil dat artsen euthanasie mogen uitvoeren enkel op grond van een oude wilsverklaring van een op dit moment niet wilsbekwame demente persoon.

Op woensdag 19 maart was er een algemeen overleg met vertegenwoordigers van de vaste commissies van VWS en Justitie in aanwezigheid van staatssecretaris Bussemaker en minister Hirsch Ballin, waar een aantal kamerstukken en berichten uit de media aan de orde zouden komen. Wat het overleg heeft opgeleverd melden de kamerstukken (nog) niet. Enkele dagen voor dit overleg (15 maart) was er een uitzending van het discussieprogramma Rondom Tien, waarin bleek dat veel Nederlanders voorstander zijn van de zelfgekozen dood wanneer het leven "af" is en er dus maar een einde aan moet komen. Het criterium van uitzichtsloos en ondraaglijk lijden zou daarmee ook overboord moeten en velen zouden de 'pil van Drion' in huis willen hebben. Ook in deze presentatie werden voorbeeldgevallen gebruikt die niets met de zaak te maken hadden. Twee terminaal zieke patiënten werden gepresenteerd, die zelf of van wie de omgeving om euthanasie vroegen, terwijl de uitzending ging over levensbeëindiging zonder lijden als grond. Het is te betreuren dat programmamakers de stemming van de kijker toch in een bepaalde richting beïnvloeden en dat bereiken door oneigenlijke voorbeelden te gebruiken.

Het was goed dat in de uitzending van Kruispunt tegenwicht gegeven werd tegen het streven van de NVVE. Dat euthanasie zonder meer onaanvaardbaar is had in de uitzending die het stempel RKK droeg duidelijker naar voren gebracht kunnen worden.

Hoe men het ook probeert, het is onmogelijk een handeling die in zichzelf verkeerd is (een kwaad) door wetgeving tot iets goeds te maken. De wet is er om de handhaving van de moraal te beschermen en niet andersom. Dat de strafwet geen vat heeft op deze vorm van doden omdat de wetgever dat van straf heeft uitgesloten heeft geen enkele betekenis voor de moraliteit van de handeling. Het verwoest wel het morele besef van de bevolking.



Bij de dood van Chantal Sébir

door dr. J.A. Raymakers, emeritus-geriater, secretaris-penningmeester van de Stichting Medische Ethiek

Op 19 maar j.l. overleed in Fontaine-lès-Dijon, een voorstadje van Dijon in het Franse Bourgondië een vrouw van 52 jaar, moeder van drie kinderen, Chantal Sébir, over wie in de media veel te doen was geweest. Zij leed aan een bepaalde tumor van de neusbijholten (een zeer zeldzame ziekte, maladie orphéline), die onbehandelbaar was gebleken en een ernstige misvorming van het gelaat had veroorzaakt.

Ze leed veel pijn en die pijn was onvoldoende onder controle met morfine, dat ze slecht verdroeg. We hadden haar in ons land zondag nog in het journaal op de TV gezien. Een dame met een zeer misvormd gelaat, waarbij de ogen uiteengedreveln leken te worden en een grote zwelling op het voorhoofd te zien was. Ze leek lichamelijk in redelijke conditie, was niet bedlegerig, sprak op heldere toon en verstaanbaar en leek in stabiele toestand te verkeren.

Een week geleden diende ze een verzoek in bij de rechtbank in Dijon om te mogen sterven door euthanasie. De rechter nam een week bedenktijd en wees begin deze week het verzoek af. Vanochtend kwam het bericht dat ze was overleden. De omstandigheden van het overlijden worden onderzocht. Het is zeer waarschijnlijk (gezien de algemene conditie) dat er sprake is van zelfdoding en/of hulp bij zelfdoding. Ze heeft zelf gezegd dat ze "wilde sterven bij de dageraad na feest gevierd te hebben met hen die ze liefhad".

Er kan niets worden afgedaan aan het lijden dat deze vrouw heeft moeten doorstaan. Ze verdient alle zorg en medeleven die iemand toekomt, die in een dergelijke toestand komt te verkeren en waar de mens machteloos lijkt te staan. Toch is uit de context en haar eigen uitlatingen duidelijk dat godsdienstige overwegingen, bij haar geen rol gespeeld hebben. Ze hoopte kennelijk niet op de overgang naar een beter leven, maar zocht alleen vrij te zijn van dit lijden.

President Sarkozy heeft zich persoonlijk met de casus bemoeid waarop een week geleden een medisch comité is ingesteld dat moest onderzoeken of werkelijk alle mogelijkheden om het lijden van de patiënt te verlichten waren geprobeerd. Inmiddels deed de rechter uitspraak. De Franse wet staat euthanasie niet toe. De rechter kon dus niet anders beslissen.

Sinds 2005 is in Frankrijk de zogenaamde wet Léonetti van kracht. Deze wet regelt de mogelijkheid om af te zien van nutteloze of disproportionele behandeling om het leven in stand te houden en om pijnstillende behandeling toe te passen ook wanneer als niet beoogd neveneffect een verkorting van het leven verwacht kan worden. De wet begint met de invoeging van een alinea in de bestaande wet:

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Deze bepaling lijkt correct afgezien van het gemak waarover wordt gesproken over het "slechts kunstmatig instandhouden van het leven" maar het beginsel van de proportionaliteit van behandeling was blijkbaar in de Franse wet tot dan toe onbekend evenals het volgende.

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à

défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

De wet Léonetti regelt verder de mogelijke handelwijze wanneer de zieke niet in staat is zijn wensen kenbaar te maken en de plaats van vooraf vastgelegde besluiten. Tenslotte geeft ze een belangrijke plaats aan de palliatieve zorg en gebiedt de realisatie daarvan, middels werkgroepen e.a. in de instellingen van gezondheidszorg. Men kan het als een positief verschijnsel in deze tijd zien, dat een dergelijke wet in Frankrijk werd aangenomen nadat in Nederland en België euthanasie reeds was gelegaliseerd. De wet Léonetti beschermt nog steeds het leven.

Naar aanleiding van de casus van Chantal Sébir gaan, zoals te verwachten is, weer vele stemmen op om in de wet euthanasie toe te staan en is er een uitvoerige discussie in de Franse media.

Gelukkig zijn er ook veel mensen die weten dat een droevige en indrukwekkende casus nooit reden kan zijn om een fundamenteel principe als de onaantastbaarheid van het leven over boord te gooien. Het leven is ons gegeven als een gave waarover we niet het vrije beschikkingsrecht hebben. Het is een goed in zichzelf en blijft dat altijd, hoe ook de omstandigheden zijn waarin we verkeren, lichamelijk, geestelijk of sociaal. Iedereen en zeker de werker in de gezondheidszorg heeft de plicht het leven dat gevaar loopt te beschermen, te ondersteunen en in stand te houden met daartoe geschikte middelen. Daarmee worden niet bedoeld onaangepaste, disproportionele of nutteloze behandelingen en er moet steeds getracht worden het lijden te verlichten, door medische behandeling maar ook door zorg en aanwezigheid en spirituele ondersteuning. Geen mens komt het recht toe zijn eigen of andermans leven moedwillig te beëindigen. De Kerk leert ons dat de dood de overgang is naar een beter leven, waarbij ons in gelovige overgave de hoop wordt gegeven definitief opgenomen te worden in Gods Liefde, waarbij alle ellende van deze wereld in het niet verdwijnt. Onlangs werd door de Pauselijk Academie voor het Leven in Rome een congres aan de problematiek van de ongeneeslijke zieke en stervende patiënt gehouden. Daar werden alle beginselen nog eens uitvoerig belicht door sprekers uit de hele wereld, artsen en theologen. De situatie in Nederland werd ook belicht door de bijdrage van Dr. de Jong, kinderneurochirurg in het Erasmus MC te Rotterdam. Hij publiceerde en besprak een artikel dat aantoonde dat de gronden voor de invoering van het zogenaamde Groninger protocol betreffende levensbeëindiging bij ernstig zieke of gehandicapte pasgeborenen niet berust op een correcte onderbouwing met casuïstiek. Integendeel, hij toont aan dat in geen van die gevallen euthanasie op zijn plaats was volgens de regels die het protocol hanteert. Dit artikel is gepubliceerd in een gerenommeerd internationaal engelstalig medisch tijdschrift. En dit brengt ons tot de situatie in Nederland.

Daar hadden we op 19 maart in onze Tweede Kamer een debat over de verruiming van de euthansiewet. Men wil bereiken dat ook voor mensen die niet lichamelijk lijden maar gewoon vinden dat hun leven lang genoeg geduurd heeft de mogelijkheid van euthanasie openstellen. In 2006 werd het Groninger protocol, dat zonder wetgevend proces en in flagrante tegenspraak met de thans geldende wetgeving (de 12 jaar grens en het persoonlijk toestemmingsvereiste) als acceptabele praktijk geïntroduceerd en door de overheden goedgekeurd. Eind juni 2007 werd geadviseerd de indicatie voor euthanasie uit te breiden tot kinderen met het vooruitzicht van ernstig lijden. Nu bespreekt men de toelating, gewoon omdat men genoeg heeft van het leven. Daarmee is dan de laatste barrière voor wettelijke bescherming van het leven geslecht. Natuurlijk wordt moord nog niet toegestaan, maar – en men vergeve mij een slechts geringe overdrijving – het komt er nog van dat bij elke moord moet worden bewezen dat het moord was en niet de wens van het slachtoffer.

Het is bijzonder dat deze kwesties zich voordoen in de Goede week waarin we vieren hoe Jezus ons deze weg gewezen en mogelijk gemaakt heeft door zijn verlossing door Zijn lijden, kruisdood en verrijzenis. Dat geeft ons de gelegenheid het probleem van het verlies van de eerbied voor het leven heel bijzonder aan zijn goedertierenheid avoor te leggen als iets waarbij we Zijn goddelijke hulp en de steun van de Heilige Geest heel



bijzonder nodig hebben.

Dood op bestelling

Tertio, 12 maart 2008

door Jan De Volder



De euthanasiedood van de Tongerse politicus Marcel Engelborghs kwam vorige week uitgebreid in de media. Mogen daar nog kritische vragen bij worden gesteld?

Open VLD-schepen Marcel Engelborghs leed aan een ongeneeslijke beenderkanker, de aftakeling van zijn lichaam zette door, hij had zijn euthanasieaanvraag bewust en meermaals gesteld, een tweede arts had positief geadviseerd: wettelijk was hier niets aan de hand. Toch roept een ander vragen op, niet in het minst de wijze waarop hij zijn laatste maanden liet verslaan door het VTM-programma Telefacts en Het Laatste Nieuws.

Engelborghs mocht dan begrafenis noch doodsbrief willen, hij zorgde voor een uitgebreid media-afschied. Streefde hij daar een propagandadoel mee na? In elk geval draagt zoiets bij tot de banalisering van het sterven, toch een diepmenselijk en intiem gebeuren dat gewoonlijk met de nodige schroom en huiver wordt benaderd. Niets daarvan bij Engelborghs: het was een cleane, rationele daad waarbij hij zo weinig mogelijk emotie tolereerde: niet bij zichzelf en niet bij zijn omgeving. Zozeer dat het bijna onnatuurlijk, ja onmenselijk werd.

De keuze van de Tongerse levensgenieter gaat terug op een uitgesproken autonomiegedachte. Zijn ziekte en zijn dood moesten voor zo weinig mogelijk mensen een last zijn. Daartoe schonk hij zijn bezittingen weg, ruimde hij zelf zijn appartement op en zette hij verzekeringen en contracten stop. Maar kan sterven ooit zo'n individueel en sociaal gebeuren zijn? De uitbaatster van zijn stamcafé vond het alvast wreed dat haar geen echt afscheid werd gegund. Ook aandoenlijk was de vriend die hem minstens toch naar het ziekenhuis wilde begeleiden. Maar dat mocht niet: Marcel zou een taxi nemen, alleen. Enfin, de camera mocht wel mee. Die hield op met draaien bij de ingang van het ziekenhuis. Het katholieke Gasthuisberg nota bene. "Zulke delicate beslissingen vinden plaats in een vertrouwensrelatie tussen de behandelende arts en de patiënt", licht Martin Hiele, hoofd van de begeleidingscommissie toe. "Het is niet courant, het gebeurt zo'n vijf tot tien keer per jaar." De mediatisering daarvan roept vragen op, geeft hij toe: "Want hoe vrij ben je om alsnog op je beslissing terug te komen?" Maar van de euthanasie elders laten uitvoeren of de pers er niet bij dulden, kon geen sprake zijn. "Het eerste zou hardvochtig, het tweede hypocriet overkomen."

Duidelijk is dat vele katholieke ziekenhuizen geen gebruik willen maken van het wettelijke recht om geen euthanasie toe te laten binnen hun muren. Bestaat in de praktijk dan nog een verschil met niet-katholieke instellingen? De vraag rijst of het niet hypocriet is dat een ziekenhuis het etiket katholiek claimt, maar praktijken toestaat die haaks staan op het katholieke denken. Hoever kan de spreidstand gaan? Of rekent men er in Leuven op dat de katholieke visie op euthanasie evolueert? Zeg nooit nooit, maar dat lijkt wel onwaarschijnlijk in de voorzienbare toekomst.

Zover als in Italië, waar een kerkelijke begrafenis werd geweigerd aan euthanasievoorvechter Piergiorgio Welby, hoeft de kerk niet te gaan. Maar zou iedereen niet gebaat zijn met wat meer consequentie? Voor de geloofwaardigheid van het katholieke discours is het in elk geval wenselijk dat het alternatief blijft bestaan: plaatsen waar euthanasie principieel wordt geweigerd, maar waar extra wordt geïnvesteerd in bestrijding van



de fysieke pijn en psychische stervensbegeleiding.

De vraag naar wat precies een menselijke omgang met lijden en dood betekent, wordt in de toekomst almaar prangender. In de beklijvende roman *De moderne dood* beschrijft de Zweedse schrijver Carl-Henning Wijkmark hoe mensen ertoe kunnen worden gebracht op hun 75ste spontaan euthanasie aan te vragen. Geen last zijn voor de anderen en de samenleving kosten besparen staan daarin centraal. Zover zijn we gelukkig niet. Maar de vraag is toch of de huidige praktijk en wetgeving niet de kiemen in zich dragen van zo'n 'dood op bestelling'.

Overgenomen met toestemming van Tertio.

Artsen nemen Levenswensverklaring serieus

Katholiek Nieuwsblad, 7 maart 2008

door Ben van de Venn

KatholiekNieuwsblad

Met de landelijke invoering van het zogenaamde Groningse Protocol kunnen artsen ongestraft besluiten pasgeboren gehandicapte baby's te euthanaseren. Nu deze 'horde genomen is' lijkt de weg vrij om ook andere wilsonbekwame patiënten een 'goede dood' te geven. Bescherming daartegen biedt de Levenswensverklaring van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV).

Meteen na de wettelijke verruiming van de euthanasiewetgeving begin jaren negentig van de vorige eeuw, bracht Katholiek Nieuwsblad een CredoCard op de markt. Met dit creditcard-achtige pasje gaf men mensen die onder geen enkele omstandigheid levensbeëindiging willen een middel in handen om dat altijd tot uiting te kunnen brengen. Vooral bij een toestand van wilsonbekwaamheid of plotseling ongeval een waardevol instrument.

De weerstand tegen euthanasie was ook groot bij orthodox-protestanten. Vooral toen het Parlement in april 2001 de Wet Toetsing Levensbeëindigend handelen en hulp bij zelfdoding aannam, kwam ook daar de vraag op naar Levenswensverklaringen. Een dergelijk initiatief paste uitstekend bij de 75.000 leden tellende algemeen-christelijke Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV). Gezien de medische en juridische expertise bij de NPV lag het voor de hand dat KN en NPV samen een nieuwe LWV zouden uitgeven. Een juridische sterkere en ook voor protestanten bestemde verklaring.

Al enige jaren daarvoor kwam een Levenswensverklaring (LWV) op de markt, bestaande uit een pasje en een uitgebreide wilsverklaring. Op de achterkant van het pasje staan de hoofdpunten van de LWV: dat de patiënt een optimale medische en verpleegkundige zorg wil, gericht op genezing. Of, als genezing niet meer mogelijk is, de wens van optimale verzorging, gericht op verlichting van lijden en behoud van de bestaande situatie. Verder verklaart de patiënt dat levensbeëindiging nooit een optie mag zijn lijden op te heffen. De verklaring bestaat uit vier exemplaren. Een voor de eigenaar zelf, de tweede voor een wettelijke vertegenwoordiger, die beslissingen kan nemen als de drager van de pas daartoe zelf niet meer in staat is, een derde voor de behandelend arts, het vierde exemplaar voor de NPV.

Nu er recent enkele verbeteringen zijn aangebracht en de NPV zijn 25-jarig bestaan viert, breekt directeur Ruth Seldenrijk een lans voor verdere verspreiding van de LWV.

Er zijn nog altijd mensen die per se een CredoCard willen. Wellicht omdat ze denken dat op de Levenswensverklaring van de NPV de wens ontbreekt om bij acuut levensgevaar geestelijke



bijstand te krijgen van een priester. Is die zorg terecht?

Nee. We hebben toentertijd gezegd: er moet een regeltje bij staan voor geestelijke bijstand voor rooms-katholieken, protestanten en joden, omdat die principieel verschillend omgaan met de dood. Dat is toen een beetje uit de hand gelopen omdat er zo verschrikkelijk veel verdeeldheid binnen de protestantse kerk is. Bij de invoering van de vernieuwde LWV in oktober 2007 hebben we dat teruggebracht tot de categorieën protestanten, joden en katholieken. Mensen kunnen bij het aanvraagformulier aangeven welk van de drie er op de pas moet komen staan.

Werkt de Levenswensverklaring?

Voor het gemak zal ik deze vraag in tweeën splitsen. Zijn er voldoende uitgezet en geven ze mensen voldoende houvast in de praktijk? Wat het eerste betreft moet je constateren dat er nog te weinig mensen met een verklaring op zak lopen. Dat komt omdat we onze zaken eerst voldoende op orde wilden brengen. We hebben in de logistieke verwerking de nodige ontwikkelingen doorgemaakt. Dat is nu in orde. Als we er op promotiegebied iets aan gaan doen, zullen er zeker meer aanvragen komen.

Op het tweede punt kun je vaststellen dat artsen er zeker rekening mee houden als mensen een LWV hebben. We vragen ons wel af of men de draagwijdte van de LWV ook volledig benut. Daarom willen wij wat meer aandacht besteden aan begeleiding van de aanvragers zodat ze weten wat die verklaring nu precies inhoudt en op welke manier ze er bij hun ziekenhuisarts of behandelend arts mee overweg kunnen. Daarbij zullen we de 130 afdelingen van de NPV in het land inschakelen.

Zijn er ook voorbeelden dat de LWV's bij de regionale toetsingscommissies euthanasie terecht komen en in de beoordeling van de behandeling van de arts meewegen?

Nee, want als er euthanasie gepleegd is, heeft de arts dus geen rekening gehouden met de LWV. Dan zou de familie of vertegenwoordiger achteraf kunnen zeggen dat er ondanks de LWV levensbeëindigend handelen heeft plaatsgevonden. Maar die gevallen ben ik niet tegengekomen. Daar maak ik uit op dat als er een LWV is, daar ook rekening mee gehouden wordt. En dat is van kapitaal belang, want we weten dat er bij ouderen op de intensive care een grote doorstromingsnelheid is. Dat betekent dat men een persoon beademt, maar als men geen perspectief meer ziet, de behandeling staakt met de verwachting dat de patiënt dan overlijdt. Maar er zijn gevallen waarbij de patiënt niet overlijdt met als gevolg dat men de toediening van morfine of een dormicum verhoogt, zodat hij alsnog overlijdt. Dat kan natuurlijk absoluut niet. Als zo'n persoon een LWV had gehad, zou je er in ieder geval een zaak van kunnen maken bij het Medisch Tuchtcollege en de regionale toetsingscommissie. Gelukkig zijn mij geen gevallen bekend waarbij men zo handelt als er een LWV in het dossier zit.

Dat is dus een indirect bewijs dat artsen de LWV serieus nemen. Is er ook direct bewijs?

Ik hoor vaker dat een arts een LWV ziet als een brevet van wantrouwen. Ze vragen dan: waarom vertrouw je me niet, ik heb helemaal geen plannen in die richting en ook nooit gehad. Dat is dus een teken dat artsen de LWV serieus nemen. Het zegt artsen iets. Een groot deel van de artsen aanvaardt overigens dat mensen een LWV hebben, net zoals ze accepteren dat andere patiënten een euthanasieverklaring hebben. Ook is er een groep artsen die met enige aarzeling reageert en zegt: het is mijn keus niet, maar ik moet me er wel aan houden omdat het een rechtsgeldige wilsverklaring is.

Er kunnen dus ook dingen mee afgedwongen worden?

Jazeker. Het is een rechtsgeldige wilsverklaring. Het kenmerk van een wilsverklaring is dat hij voorzien is van een datum en van een handtekening van de persoon. In die zin heeft hij dezelfde functie als een testament, maar dan op een bepaald aspect van ons leven. Bij terzijdelating van de LWV zou er vervolging kunnen plaatsvinden; hij gaat immers uit van de gangbare medische behandeling tot en met het natuurlijke overlijden.



En euthanasie is geen voortzetting van die medische behandeling. Persoonlijk zeg ik: die hoort niet eens in het medisch handelen thuis. Het medisch handelen is gericht op leven en welzijn van meet af aan. En daarom heeft de grote Griekse arts Hippocrates gezegd: (geeft nadruk aan zijn woorden) 'zo gauw als je merkt dat je niets meer kunt doen voor een patiënt, moet je je handen terugtrekken. Omdat niet de indruk gewekt wordt dat je mede oorzaak van de dood bent.'

U zei bij de presentatie van de Levenswensverklaring in 2001: "Enkele tienduizenden dragers van de nieuwe LWV moet haalbaar zijn." Valt het werkelijke aantal van bijna 6000 nu dan niet tegen?

Ja. Door omstandigheden is er toen geen gesprek als dit in KN verschenen, terwijl dat wel voor de hand lag. Dat we het nu doen, is helemaal niet verkeerd. We hebben een heel stuk ervaring opgedaan in de achterliggende tijd. We hebben nu juist weer vernieuwingen aangebracht in de LWV. We zullen de houders van de oude verklaring stapsgewijs allemaal aanschrijven als hun verklaring vijf jaar oud is (geldigheidsstermijn), zodat ze deze vernieuwde versie kunnen aanvragen. En we kunnen met de up-to-date verklaring naar buiten treden om nieuwe leden te werven.

Een van de voordelen van de nieuwe versie is dat hij nu levenslang geldig is, tenzij men aangeeft een andere regeling te wensen. De oude verklaringen waren standaard vijf jaar geldig, omdat wilsbeschikkingen actueel moeten blijven. Een buitenstaander kon altijd zeggen: de verklaring is vijf jaar geleden getekend, maar wie zegt mij dat de persoon in kwestie nog altijd zo denkt?

Is het niet nodig veel explicieter de waarde van het leven uit te dragen?

Zeker. Want je ziet zelfs in christelijke kring dat er mensen zijn die pleiten voor levensbeëindigend handelen in bepaalde situaties. En daarbij is er sprake van een zwakgebod omdat het gaat om een 'leeg geraakte levensvisie'. Een visie die niet stamt uit onze joods-christelijke traditie, maar die uitsluitend is ingegeven door de negatieve connotaties en beeldvorming in onze hedonistische cultuur. Daarin gaat het alleen nog om de kampioenen. Ik denk dus dat we als christelijke kerken en organisaties veel meer de betekenis van het leven in al zijn variaties moeten duidelijk maken. Aan zieken zouden we de zin van het leven duidelijk benadrukken, zodat ze die weer ervaren. Wat dat betreft kun je eenzaamheid een levensbedreigende situatie noemen, waarin de zin van het leven vervaagt. Daarom hebben wij in de plaatselijke afdelingen duizenden vrijwilligers die gratis thuishulp bieden, ook aan terminale zieken. Zo probeer je aan de zinervaring van het leven bij te dragen.

Wat zegt de LWV over palliatieve sedatie, een methode van levensbeëindiging bij terminale patiënten, die als alternatief van euthanasie in opmars is?

Daar zegt de verklaring niet expliciet iets over, omdat dat in de laatste levensfase plaatsvindt en onder het reguliere medisch handelen valt. Maar als je die handeling toepast om aan de administratieve rompslomp van euthanasie te ontkomen, is het geen palliatieve sedatie meer. Dan is het gewoon verboden levensbeëindigend handelen. Binnen de levenswensverklaring past palliatieve sedatie, maar geen levensbeëindigend handelen zonder meer. Het lijkt erop alsof er in de praktijk sprake is van verschuivingen, het beruchte hellend vlak. De laatste cijfers zijn dat in tien procent van de sterfgevallen palliatieve sedatie is toegepast. Dat kan niet kloppen, omdat er bij de indicatie voor palliatieve sedatie sprake moet zijn van symptomen die op geen enkele manier meer zijn te behandelen. Zodat je op het einde van het leven de beleving van die symptomen alleen nog maar kunt wegnemen door de patiënt te sederen. Omdat we beseffen dat er een grijs gebied bestaat, ben ik al geruime tijd in gesprek met de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensseinde (NVVE) en hebben we een onderzoeksproject lopen bij de Universiteit van Maastricht, waarbij ook het Lindeboominstituut is betrokken. Zo willen we dat grijze gebied boven tafel krijgen. Welke dingen lopen er verkeerd en hoe komt dat? Want daarvoor is de NPV er ook.

Info: Nederlandse Patiënten Vereniging Postbus 178 3900 AD Veenendaal, 0318 547888



levenswensverklaring@npvzorg.nl, www.npvzorg.nl

Kabinetsstandpunt over evaluatie van de euthanasiewet

Nederlandse Regering, 9 november 2007

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet) is onlangs voor het eerst geëvalueerd. Uit het evaluatieonderzoek blijkt dat het percentage gemelde gevallen is gestegen van 54 procent in 2001 tot 80 procent in 2005. Daarmee zijn de doelen van de wetgever grotendeels bereikt.

Gelet op de resultaten van het onderzoek zal het kabinet de Euthanasiewet niet wijzigen. Dit is conform het coalitieakkoord, waarin is afgesproken dat in deze kabinetsperiode met betrekking tot levensbeëindiging op verzoek niet zal worden overgegaan tot wijziging van regelgeving of het toestaan van experimenten.

Het kabinet zal zich inzetten om op onderdelen de werking van de wet in de praktijk te verbeteren. Aandacht gaat daarbij uit naar goede informatie, scholing en voorlichting. Doel is onder meer om de kennis van artsen van de wet en van toe te passen middelen te vergroten. Daarnaast is het de bedoeling dat instellingen zich meer inspannen om beleid te formuleren ten aanzien van levensbeëindiging op verzoek en dat zij hun medewerkers daarover beter informeren.

De ministerraad heeft er op voorstel van staatsecretaris Bussemaker van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en minister Hirsch Ballin van Justitie mee ingestemd de kabinetsreactie op de evaluatie aan de Tweede Kamer te zenden.