



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 stippen 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 Coussemont

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.