# ‘Graag meer overleg bij het levenseinde’

**Naar aanleiding van twee gejuridiseerde euthanasiegevallen (AK 2045) hameren Marc Cosyns en Paul Vanden Berghe op meer overleg bij het levenseinde. De communicatie met de patiënt, de familie en tussen de zorgverleners onderling moet beter, vinden ze. Een interview.**

Cosyns ging vrijuit nadat de zoon van een door hem geëuthanaseerde patiënte klacht had ingediend. En een Oostendse huisarts werd eind vorig jaar buiten vervolging gesteld. Dat gebeurde nadat hij in aanvaring kwam met het rusthuis van een patiënte die hij zogezegd te veel morfine toediende. ‘Is een morfinedosis van 20 mg dodelijk of niet?’, was een van de kernvragen in deze kwestie. Cosyns vindt het jammer dat de discussie over het levenseinde tot die vraag vernauwd wordt. Volgens hem omdat de communicatie met de rusthuisdirectie slecht verliep. ”Ik snap wel dat die Oostendse arts ongelofelijk getraumatiseerd werd omdat hij drie dagen de cel in moest om iets dat hij percipieerde als ‘barmhartige stervenshulp’. Vroeger riep een verhoogde morfinetoediening nagenoeg nooit problemen op, nu verplicht de wet ons om daar bewuster mee om te gaan. Dat vind ik op zich prima. Je kunt ook niet meer ‘boven het hoofd van de patiënt’ met de familie spreken als het over stervensbegeleiding gaat.”

**U zelf had ook te maken met een perceptieprobleem van de familie toen u werd aangeklaagd. Er rijzen nog veel communicatieproblemen met de ‘buitenwereld’?**

**Marc Cosyns**: Die communicatie is ongelofelijk belangrijk. Het gaat om een leerproces. Paternalisme is vandaag uit den boze. Ik werp zeker geen steen. Maar het is jammer dat men in het Oostendse geval – ook van de kant van het rusthuis – niet overlegd heeft en er blijkbaar nog steeds niet toe bereid is.

**Paul Vanden Berghe** (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen): Beter overleg is nodig naast het uitspelen van de rol van de CRA. Eén van diens vijf taken is het aansturen van het palliatief beleid in de instelling. Hij moet alle huisartsen op dezelfde lijn krijgen. Daarnaast blijven een aantal begrippen onduidelijk bij de zorgverleners zelf. Sommigen denken dat er al sprake is van euthanasie omdat ze het morfinegehalte verhoogden, terwijl euthanasie pas kan als het verzoek van de patiënt zelf uitgaat. Ook het geval in Oostende lijkt erop te wijzen dat de directie er verkeerdelijk van uitging dat het om euthanasie ging.

Het probleem situeert zich op het kruispunt van communicatie en medicatie: het is geschraagd op het misverstand dat pijnbestrijding het leven verkort. In het taalgebruik is binnengesijpeld dat men de pijnbestrijding kan ‘opdrijven’, maar dat is eigenlijk al een contaminatie. Pijnbestrijding is juist of niet juist. En palliatieve sedatie is nog iets anders. Van euthanasie kan maar sprake zijn als men strikt op vraag van de patiënt letale middelen toedient door een arts, in multidisciplinair overleg en waar mogelijk in overleg met de familie. En al de rest is geen euthanasie.

Marc Cosyns (links) en Paul Vanden Berghe: ”De meerderheid van de mensen moet nog bewust worden gemaakt van wat ze zelf in handen kunnen nemen bij het levenseinde.”

**Kan het Leif-blad die lacune in communicatie niet dichten?**

**PVB**: Het Leif-blad wordt niet door de Federatie uitgegeven, al werkten er wel enkele mensen aan mee die ook in de Federatie actief zijn. Het verkrijgt van de totale autonomie van de patiënt. Dat is een respectabele keuze, maar de Federatie wil meer het accent leggen op overleg en communicatie, tussen patiënt en zorgverstrekkers en zoveel als mogelijk ook tussen patiënt en zijn familie en naasten. Dat is het uitgangspunt van onze recente campagne vroegtijdige zorgplanning, ‘Ook de laatste reis wil je samen bespreken’. Daarvoor hebben wij naast een brochure voor de bevolking ook een aparte brochure voor zorgverstrekkers ontwikkeld: ‘Het levenseinde teruggeven aan de mensen’ (Manu Keirse). De netwerken palliatieve zorg verspreiden het in hun regio, ingekaderd in hun aanbod van sensibilisatie en vorming.

Het Leif-blad zet mijns inziens veel meer in op pure informatieoverdracht en is daarin soms zeer gedetailleerd. Neem nu euthanasie bij niet-terminale patiënten of de voorafgaande wilsverklaring euthanasie in geval van onomkeerbaar coma. Als je uitgaat van een duizendtal euthanasiegevallen op 100.000 sterfgevallen per jaar, spreken we over 20 euthanasieuitvoeringen op basis van een voorafgaande wilsverklaring euthanasie, of 2% van dat ene procent. Al bij al toch uitzonderlijke gevallen dus. Het is goed dat dergelijke informatie breed toegankelijk is, en die kwam ook niets te vroeg. Maar de Federatie is overtuigd dat levenseinde-informatie het best doorgegeven wordt in een context van zorg, door zorgverstrekkers die de medische situatie van de patiënt kennen. En dan focussen we in de eerste plaats op toegankelijke informatie voor de brede bevolking.

> ‘Dat patiënten het laatste woord hebben, weten ze meestal niet’

De meerderheid van de mensen moet nog bewust worden gemaakt van wat ze zelf in handen kunnen nemen bij het levenseinde. Het taboe op het sterven zit dat nog sterk in de weg. Door de evolutie in de geneeskunde kunnen zwaar zieke patiënten veel langer in leven gehouden worden en kan het stervensproces ook veel langer duren. Met mogelijk alle discomfort van dien.

De patiëntenrechtenwet van 2002 is nog altijd onvoldoende bekend. Dat patiënten behandelingen kunnen weigeren of ermee instemmen, en daarbij het laatste woord hebben, weten ze meestal niet. Vaak denken ze wel dat ze behandelingen kunnen eisen, wat dan weer net niet het geval is. Tijdig daarover nadenken, daarover spreken met arts en familie, terwijl het nog mogelijk is, kan nu reeds een stuk angst voor het sterven wegnemen en zo de kwaliteit van leven verbeteren. Dat bewustwordingsproces, het overwinnen van het taboe, is veel meer dan informatieoverdracht en daarom oneindig veel moeilijker. Maar het verhoogt de kans dat de terminale patiënt, wanneer hij niet meer aanspreekbaar is, de zorg krijgt die hij had gewild. Daar is het ons om te doen. Dat kan, maar hoeft voor ons niet uit te monden in een document Wilsverklaring. Belangrijk is dat er een proces van communicatie ingezet wordt, wat de kern is van onderhandelde zorg.

**MC**: Problemen ontstonden ook omdat onze euthanasiewet zich geënt heeft op de Nederlandse situatie. Wij kenden de palliatieve zorg al, Nederland niet bij de invoering van zijn euthanasiewet. Door de wet moesten we op een andere manier gaan werken dan we gewoon waren. Gevolg is dat in rusthuizen soms interpersoonlijke conflicten met die nieuwe regelgeving worden uitgevochten. Wel is er nu een stuk meer rechtszekerheid.

**PVB:** Als een patiënt terminaal is, en er moet een beslissing genomen worden, dan vergt dat vaak heel wat overleg. Ik herinner mij het geval van een subcomateuze moslimman die twee keer gehuwd was geweest - het had natuurlijk ook een niet-moslim kunnen zijn -, maar twee families rond het bed met een verschillende opvatting over de beste zorg... En toen hij overleden was: de ene familie wilde hem terug naar Marokko, de andere niet, met alle juridisch gehakketak vandien. Daar kruipt enorm veel tijd in dat overleg voor en na, en dat vergt veel tijd en expertise van een team dat al vaak overbelast is.

**MC:** We kenden het colloque singulier dat heel goed gewerkt heeft, maar nu komen we in veel complexere situaties terecht waarin zorg gedeeld wordt door verschillende disciplines. De uitdaging is hoe we daarmee omgaan tegenover de patiënt zodat zijn autonomie bewaard blijft, maar anderzijds moet ook het overleg met de zorgverleners aan bod komen. De Federatie kan daar een heel belangrijke rol in spelen, onder meer door specifieke vorming.

Ook de rouw achteraf moet men op een goede manier kunnen ervaren. Neem nu mijn geval waar de zoon achteraf klacht indiende: ik vind dat ongelofelijk erg, niet alleen voor mij maar ook voor hem, want het betekent dat de verwerking problematisch verloopt. Hoe moet je daarmee verder? We moeten dergelijke situaties proberen te voorkomen.

**Therapeutische hardnekkigheid ligt ook nog steeds gevoelig?**

**PVB:** Je kunt artsen rechtstreeks proberen te bewerken zodat ze openstaan voor goede comfortzorg, maar ze worden al zo sterk opgeëist door vanalles en nog wat. Daarom kiezen we resoluut voor het overlegmodel, via een impuls naar de burgers en patiënten, die hun vragen moeten stellen. Dat is een andere manier om therapeutische verbetenheid tegen te gaan.

**MC:** De patiënt moet zich afvragen of hij alles wil wat hem wordt voorgesteld qua behandelingen. Hij moet weten wat er kan, maar zich ook assertief genoeg opstellen om in een dialoog met de hulpverleners tot een oplossing te komen. Voor alle duidelijkheid: dat betekent niet dat de patiënt de arts nu eens zal zeggen hoe hij moet werken. Wel dat de arts attent is voor die kleine wereld van de patiënt. Ook verpleegkundigen spelen daar een belangrijke rol in.

**Pascal Selleslagh**

Vervolg op blz. 23: ‘Patiënt is eindverantwoordelijke bij levenseinde’

# ‘Patiënt is eindverantwoordelijke bij levenseinde’

**Stervensbegeleiding wordt meer en meer teamwerk. Verpleegkundigen moeten een grotere inbreng krijgen, bepleiten Marc Cosyns en Paul Vanden Berghe. Maar wie is dan de eindverantwoordelijke? Bovendien: wie wordt juridisch aansprakelijk als het fout loopt?**

© JDB

Marc Cosyns: “Mijn palliatief verpleegkundige is beter op de hoogte van de werking van een pijnpomp dan ikzelf.”

Vervolg van blz. 6

**De arts blijft toch de eindverantwoordelijke?**

**MC:** Ik vind van niet. De eindverantwoordelijkheid ligt bij de patiënt.

**Ook voor de medische aspecten?**

**MC:** De patiënt of zijn vertegenwoordiger verzoekt, stemt in of weigert. Wie welke beslissing hoe zal uitvoeren, is teamwork geworden. Morfine kan de arts, maar ook de palliatief verpleegkundige geven. Soms is het een aanvoelen of een bespreken van zaken van wat er precies moet worden gegeven en door wie. Veel vaker zijn palliatief verpleegkundigen van de thuiszorg beter op de hoogte van morfine en sedatie dan de individuele artsen. Soms is hun band met de patiënt groter en vragen patiënten dat zij bepaalde handelingen stellen. Ik weet dat dat gevoelig ligt.

**Logisch. Als er een conflict ontstaat en het wordt juridisch gespeeld, dan wordt eerder de arts geviseerd dan de verpleegkundige.**

**PVB:** Dat is juist. Op de studiedag aan de Universiteit Antwerpen eind vorig jaar over die juridische aspecten bij het levenseinde zei een eminent jurist dat verpleegkundigen weinig schrik moeten hebben voor juridische gevolgen.

**MC**: We moeten de moed hebben om dat te herbekijken. Ik vertrek vanuit een medische zorgsituatie bij stervensbegeleiding. We voeren geen juridische handeling uit waarvoor we als arts aangesteld worden. Als we die richting inslaan, zijn we verkeerd bezig, ver verwijderd van intermenselijke stervenszorg. We doen wat we in de praktijk ervaren en vanuit de patiëntenvragen proberen we daar een antwoord op te vinden. Geen individueel antwoord van een arts die alles weet en een patiënt die niets weet. Wel in dialoog, ook met een team van zorgverleners, dat juridisch dan ook de verantwoordelijkheid draagt. Mijn palliatief verpleegkundige is beter op de hoogte van de werking van een pijnpomp dan ikzelf, dat durf ik eerlijk toegeven (zelfs al ben ik zelf palliatief arts). De modale arts weet daar weinig van. En de vraag is of hij het moet weten.

**‘Euthanasie hoort binnen de patiëntenrechtenwet’**

**Toch kun je de arts niet wegcijferen. En medisch gezien heeft hij de meeste expertise.**

**MC**: Klopt. Maar neem nu de problematiek van een chirurgisch team. Dat is een gedeelde verantwoordelijkheid. Daar moeten we naartoe. Of: diabetes en de zorgtrajecten. Volgens mij kent een diabetesverpleegkundige op dit moment de problematiek beter dan de modale huisarts. Stel dat er daar iets misloopt, dan zit je in hetzelfde straatje. We moeten dat durven herbekijken. Zoiets gaat in tegen het colloque singulier en de juridisering van de eindverantwoordelijkheid. Maar het staat korter bij de praktijk. In sommige euthanasiesituaties stellen we ons trouwens met twee artsen of arts en verpleegkundige verantwoordelijk en geven we onze beide namen door aan de euthanasiecommissie. Wie de inspuiting op dat moment geeft of wie de begeleiding verzorgt naar de familie, loopt vaak door elkaar. Maar voor mij ligt de eindverantwoordelijkheid bij de patiënt.

**‘De wachtarts moet beter geïntegreerd worden’**

**PVB:** Overigens: hoe meer je overlegd hebt, hoe minder partijen je een proces zullen aandoen.

**Maar meer overleg vraagt meer tijd. En dus meer middelen. Kan de elektronische communicatie voor voldoende tijdswinst zorgen? Of moet je voor dit soort overleg steeds lijfelijk aanwezig zijn?**

**PVB:** Waar loopt het vaak fout? In wachtsituaties, als iemand erbij betrokken wordt die geen toegang heeft tot het emd. De wachtarts moet in de toekomst beter geïntegreerd worden. Er lopen proefprojecten waarbij een klein papieren dossier bij de patiënt thuis gelegd wordt waaruit blijkt wat de patiënt wil als er zich een acute situatie voordoet.

**MC:** Maar het onderlinge overleg moet altijd van mens tot mens verlopen.

**Europees beweegt er juridisch weinig wat het levenseinde betreft. Alleen Luxemburg nam nog een euthanasiewet aan, maar de Benelux vormt blijkbaar een eilandje in Europa.**

**MC**: Ik denk dat die juridisering teruggeschroefd moet worden. We moeten vertrekken vanuit stervensbegeleiding en we hebben palliatieve zorg nodig als omkadering. Daarbinnen kunnen levenseindebeslissingen ook voor een klein deel gaan over euthanasie. Maar we mogen niet zoals nu euthanasie en palliatieve zorg opsplitsen, waarbij het eerste te sterk gejuridiseerd wordt. Hoe we daaruit geraken, kan volgens mij door het samenvoegen van de wetgevingen die over sterven gaan en die wetgeving te zien als een juridisch beschermend kader waarin artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners die optimale medische zorg kunnen verstrekken die door de patiënt en zijn naasten gewild is. Als we ons focussen op het begeleiden van sterven van patiënten en we kunnen zowel autonomie als verbondenheid aan bod laten komen, dan denk ik dat er wel iets kan veranderen. Voor mij moeten er dus niet overal in Europa euthanasiewetten komen. Wel is er meer integratie nodig. Ik heb het gevoel dat men dat in Nederland ook begint te beseffen. Nederland is belangrijk geweest, maar was voor de Belgische situatie niet het juiste voorbeeld.

**Hoor ik u nu een pleidooi houden voor het afschaffen van de euthanasiewet?**

**MC:** Voor mij moet euthanasie binnen het kader van de patiëntenrechtenwetgeving komen met daarin verweven de palliatieve zorgwet. Als je dat bedoelt met afschaffen, ja. De problematiek rond euthanasie bij kinderen en wilsonbekwamen zou dan meteen ook opgelost zijn. Want in de patiëntenrechtenwetgeving geeft men een kader om te ver doorgedreven handelingen te weigeren of te laten stoppen. Wat is het verschil met stoppen van een behandeling met (sedatief) sterven op korte termijn als gevolg, en helpen sterven met een barbituratendrank of inspuiting? Ik weet dat niet iedereen daarmee akkoord gaat, maar fundamenteel moet de discussie daarover gaan en niet over de uitbreiding van de euthanasiewet.

**PVB**: De geesten zijn aan het rijpen in de goede richting. Men stelt bij palliatieve zorg de patiënt steeds meer centraal, en wat men ook beweert, ook in christelijke instellingen als het erop aankomt. Die grote conflicten kunnen stilaan achter ons liggen. Dat er af en toe eens aan de boom geschud werd, was in het verleden onvermijdelijk en misschien zelfs nodig. Maar met die scherpslijperij zullen we nu geen vooruitgang meer boeken.

Voor mij persoonlijk hoeft de huidige wetgeving nu niet onmiddellijk veranderd te worden, elke basiswerker palliatieve zorg kan u vertellen welke misverstanden er nog altijd over bestaan, bij de bevolking en zelfs bij veel zorgverstrekkers. Vandaar onze campagne om mensen aan te moedigen daar gewoon nog maar over te leren nadenken en communiceren. Een aandachtspunt blijft dat we voldoende leren luisteren naar de patiënt, en voldoende palliatieve expertise blijven opbouwen. Heel wat pioniers in de levenseindezorg bereiken de pensioengerechtigde leeftijd. Waar staan we over tien jaar? Kunnen we onze kennis dan nog voldoende verspreiden? We willen net daarom de burger prikkelen dat hij zelf zijn arts ertoe aanzet dat hij hiermee voldoende bewust blijft omgaan. Dat hoeft niet altijd door een papiertje of een wilsverklaring in te vullen.

**Pascal Selleslagh**
pascal.selleslagh@be.cmpmedica.com

www.delaatstereis.be
www.palliatief.be

Aceclofenac EG®
100 mg
x 20
x 60