

# Medisch begeleid sterven: een palliatieve zorguitdaging die een forum verdient

**Naar aanleiding van het recente overlijden van een patiënte pleit huisarts Marc Cosyns ervoor dat de Orde van Geneesheren zou uitgroeien tot een gemeenschappelijk orgaan dat ook een forum kan zijn voor medisch-ethische vraagstukken. Dat zou een hart onder de riem betekenen voor zowel patiënten als zorgverleners, vindt hij.**

Lea woont op een dakappartement, 13 hoog met zicht op de stad, haar stad waar ze als docente horden leerkrachten gevormd heeft. Alhoewel ze al jarenlang alleen woont, is ze een sociaal beestje dat uitgaat in de stad en mensen ontvangt op haar dakterras. Ze wordt graag geaaid als zij het wil, net zoals haar kat, haar levensgezel sinds ze gepensioneerd is.

Sterven en dood: ze wil er zeker over praten, ze heeft het jaren gedaan, theoretisch dan. Maar nu het voor haarzelf dichterbij komt, wordt het moeilijker... Sinds haar val met een heupoperatie als gevolg en verward met een periode van verwardheid, wordt de theorie realiteit. Ze wil weten wat haar te wachten staat, wat ze zelf kan beslissen en met wie. Tegelijkertijd voelt ze de onzekerheid, de benauwdheid voor de dood die naderbij komt, de angst om niet meer helder te zijn in haar hoofd. Het traject van haar laatste levensjaar is er een uiting van: thuis, ziekenhuis, thuis, serviceflat, rusthuis met dagcentrum, serviceflat... Iedere keer de moeilijke, complexe beslissing om verder te gaan. Samen met de dochter, schoonzoon en kleindochter, de intimi, de neuroloog, de psychiater, de psycholoog, de (palliatief) verpleegkundigen, de verzorgenden.

De onafhankelijkheid van het alleen wonen heeft ze opgegeven, zelfs het noodzakelijke afscheid van haar kat heeft ze zelf beslist toen ze naar de serviceflat 'moest' verhuizen. Tot alles is ze bereid, wat ze vroeger niet voor mogelijk achtte. Omdat ze toch zo graag leeft. Maar bewust en wilsbekwaam moet en wil ze blijven en dat zou snel kunnen veranderen vermits de periodes van verwardheid vlugger na elkaar optreden en langer duren.

## Wat zijn de keuzes?

"Wat zijn de keuzes? Zijn het keuzes?", vraagt ze, verwijzend naar de vele vroegere gesprekken die we samen hadden voor en na de wetgeving van 2002. "Zeg me liever wat nu nog mogelijk is en wanneer jij denkt dat het moet. Zeg het me eerlijk en weet dat ik hoe dan ook zelf nog kan en zal beslissen."

1. Verderzetten van ondersteunende cardiovasculaire behandeling en de evolutie naar wilsonbekwame demencie met veranderend bewustzijn afwachten. Ondersteunend medicamenteus en psychologisch begeleiden tot 'spontaan' overlijden.

2. Stopzetten van ondersteunende cardiovasculaire behandeling en de evolutie naar wilsonbekwame demencie met veranderend bewustzijn afwachten. Ondersteunend medicamenteus en psychologisch begeleiden tot 'spontaan' overlijden.

3. Stopzetten van ondersteunende cardiovasculaire en neuro-psychologische behandeling op een bepaalde dag en tijdstip gevolgd door:

A. Versterven met blijvend (eventueel veranderend) bewustzijn tot coma en overlijden volgt.

B. Farmaca innemen en/of toegediend krijgen met sedatie als gevolg tot overlijden volgt.

C. Farmaca tot zich nemen met overlijden als gevolg.

D. Farmaca toegediend krijgen met overlijden als gevolg.

4. Euthanasie volgens de wet van 2002.

## Zelf beslissen

Bij optie 1 kan patiënte met cardiovasculair lijden en demencie nog enkele jaren 'leven', maar zou ze ook morgen kunnen sterven door een plots cardiovasculair insult. Bij mogelijkheid 2 is de levensduur minder lang vermits geen ondersteunende therapie. Bij 3A en 3B is de levensduur maximaal 14 dagen gezien stopzetten van eten en drinken en niet opstarten van vocht en voedseltoediening bij deze beslissing hoort. Gezien de cardiovasculaire toestand van deze patiënte is het overlijden te voorzien na enkele dagen. Bij 3B, 3C en 3D is patiënte comateus na vijf minuten. Het verschil is dat bij 3B patiënte binnen enkele dagen zal overlijden zonder specifieke tijdsaanduiding, bij 3C zal ze overlijden na meestal een tiental minuten tot maximum enkele uren. (Voor diegenen die de stervende nabij zijn kan dit het gevoel van een 'spontaan' overlijden geven.) Bij 3D kan men de farmaca zo titreren dat men het tijdstip van overlijden kan bepalen in functie van de afscheidsduur die de naasten nodig hebben en bepalen.

Bij 4 kan dezelfde methode van 3B, C of D gevolgd worden of in theorie zelfs een vuurwapen vermits de strafwetgever zich niet uitspreekt over de methode.

Mogelijkheden 1 en 2 worden door de patiënte verworpen omdat zij dan in een niet-wilsbekwame situatie terecht zou komen. Zo een situatie zou zich ook kunnen voordoen in 3A.

De mogelijkheid 3C komt best overeen met haar manier van in het leven staan: zelf beslissingen nemen en verantwoordelijkheid dragen. Ze vraagt zich wel af of dit ook de beste

"We kunnen dit misschien best binnen een teamvergadering bespreken zoals we de vorige beslissingen samen namen."

Dat draagt haar goedkeuring. "Maar dan moet je misschien in je keuzemogelijkheden nog een 3C+ voorzien", lacht ze.

Twee dagen later komen we samen. Iedereen kan zich vinden in de voorgestelde mogelijkheid. "Maar stel dat ik op het afgesproken moment verward ben en geen drank aanvaard of uitspuw."

Mogelijkheid 4 wordt beschouwd als niet (normaal) medisch handelen en vertrekt vanuit het verzoek van een burger die om levensbeëindiging vraagt door een ander. In deze omstandigheden is er een verwijzing naar de strafwet met misdrijf dat kan verschoond worden voor een arts die het toepast volgens een bepaalde procedure bij een burger die aan bepaalde voorwaarden voldoet. Bij deze patiënte is 4 niet aan de orde gezien we hier over een stervensbegeleiding spreken met een arts/zorgverlener-patiënte/naastenrelatie van meer dan 26 jaar.

## Duidelijkheid en transparantie

Dit is de situatie in België. In Italië zijn sinds juli de mogelijkheden 2 en 3 onwettelijk omdat men ervan uitgaat dat in een arts-patiëntrelatie geen stervenshulp met levensverkortende handelingen kan plaats vinden. Dus ook geen stopzetten van behandeling of staken van sondevoeding bijvoorbeeld.

In Frankrijk is er volop maatschappelijke discussie op allerlei fora naar aanleiding van een spoedarts die niet alleen de pijnstillende medicatie opdraaft tot het overlijden erop volgde (wat wettelijk is toegelaten is sinds 2005) maar zoveel medicatie gaf dat de patiënten meteen stierven. De arts wil hiermee de hypocrisie en de tekortkomingen en onduidelijkheden van de wet aan de kaak stellen.

En in Nederland discussieert men volop over een pastoor die een begrafenisdienst weigerde bij een patiënt die euthanasie kreeg. Sedatie had voor de pastoor geen bezwaar betekend alhoewel de katholieke kerk dat ook niet toelaat bij mensen die stoppen met een behandeling.

Tijdens de nabespreking van het overlijden van Lea en ook bij vorige situaties, is er soms discussie over de mogelijkheden binnen de patiëntenrechtenwet en de verschillen met de procedures in de euthanasiewet. Ethische, deontologische en levensbeschouwelijke argumenten komen dan op tafel. Daarom is het dringend noodzakelijk naar duidelijkheid en transparantie te streven binnen medische zorgberoepen. Maar op dit ogenblik ontbreekt daarvoor een forum. Misschien kan deze casus een aanleiding zijn om wat spoed te zetten achter de door de Orde van Geneesheren en ook door andere zorgverleners en patiëntenverenigingen gevraagde herbronning tot een gemeenschappelijk orgaan dat ook een forum kan zijn voor medisch-ethische vraagstukken. Het zou een hart onder de riem betekenen voor onze patiënten en voor ons, zorgverleners.

Marc Cosyns

Inleiding en tussentitels van de redactie



Het geval van Lea, die na een heupoperatie snel achteruitging, doet discussie ontstaan over de mogelijkheden binnen de patiëntenrechtenwet en de verschillen met de procedures in de euthanasiewet.

manier van afscheid nemen is voor haar familie gezien het tijdstip van overlijden niet echt gepland kan worden. Zo ken ik haar: een sterke, autonome vrouw, maar die toch altijd rekening houdt met en bezorgd is voor de andere.

## 'Daar kan ik mee leven'

"Het is ook mogelijk dat ik je medicatie toedien, mocht het tijdsverloop tussen jouw coma en het overlijden langer duren dan nodig is voor het afscheid nemen door je familie."

"Als dat mogelijk is, lijkt me dit het beste, ik zal het zo met mijn familie en de verpleegkundigen hier bespreken."

Het maakt haar bang. We stellen haar gerust en plannen haar sterven volgende vrijdag. Indien ze dan de barbituratenisroep zou weigeren, wachten we tot de volgende bewuste periode. "Daar kan ik mee leven", lacht ze.

Mogelijkheden 1, 2 en 3 zijn normaal zorgmedisch handelen volgens de patiëntenrechtenwet en betekenen inherent dat we palliatieve zorg en pijnbehandeling voorzien. (Patiënten hoeven dat zelfs niet te vragen want het is een verondersteld recht van medisch zorgvuldig handelen. Wanneer patiënten willen dat we geen pijnbehandeling geven omdat zij hun lijden willen opdragen aan God bijvoorbeeld dan kunnen zij hierom wel verzoeken.)