

MARC DESMET

PALLIATIEVE ZORG EN EUTHANASIE: VIJANDEN, BUREN OF VRIENDEN?

Wanneer tegenwoordig het levenseinde of palliatieve zorg ter sprake komt, dan valt onherroepelijk ook het woord 'euthanasie'. Hoe verhouden palliatieve zorg en euthanasie zich tot elkaar? Voor een zindelijke discussie is het nodig de begrippen eerst te definiëren, ook al schieten definities in de praktijk doorgaans tekort.

Euthanasie staat voor levensbeëindiging van een patiënt door een arts, op vraag van die patiënt (en van niemand anders). België, Nederland en het Groothertogdom Luxemburg zijn de enige drie landen in de wereld waar euthanasie wettelijk kan – een 'Bene-luxe' waarvan het grote publiek zich vaak niet bewust is. Er zijn uiteraard bepaalde 'zorgvuldigheidseisen': het moet gaan om een ongeneeslijk zieke persoon die zijn ziekte als een ondraaglijk lijden ervaart en die zijn vraag herhaaldelijk, duurzaam, doordacht en zonder druk van derden stelt. Samen met de arts moet hij of zij tot het inzicht komen dat er geen andere redelijke oplossing is. Indien de zieke kennelijk binnen afzienbare tijd gaat sterven, moeten twee artsen bij de procedure betrokken worden. Gaat het om een zieke die langer zal leven, dan moeten het er drie zijn. Ook de betrokken verpleegkundigen dienen geconsulteerd te worden. Euthanasie kan in België door elke arts die dat wil en in elke zorgsetting uitgevoerd worden. De term '*levensbeëindiging*' is in zekere zin een eufemisme: het gaat bij euthanasie om een zachte maar radicale *lijdensbeëindiging*. In 2007 was feitelijk sprake van euthanasie bij 1,9% van de overlijdens in Vlaanderen. Ondertussen is het percentage toegenomen.

Euthanasie is niet hetzelfde als twee andere soorten van medisch handelen bij het levenseinde die veel vaker voorkomen, namelijk (1) het niet-starten of het stoppen van een potentieel levensverlengende behandeling; niet-behandelbeslissingen die ongeveer een vierde van alle overlijdens in Vlaanderen beïnvloeden, en (2) het opdrijven van symptoombestrijding met potentieel levensverkortend neveneffect: intensifiëringen die eveneens ongeveer een vierde van alle overlijdens beïnvloeden. Onder die tweede groep valt palliatieve sedatie, waarbij een arts intentioneel en na overleg het bewustzijn van een patiënt zoveel vermindert als nodig is om weerbarstige symptomen zoals kortademigheid en onrust te controleren.

Palliatieve zorg is volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie in 2002 'een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard'. Nadien volgen een aantal specificaties waaronder: 'Bij palliatieve zorg [...] is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt'. Palliatieve zorg schept met andere woorden *een ruimte waarin het lijden en sterven menswaardiger beleefd kan worden*. In Vlaanderen zijn enkele initiatieven genomen om palliatieve zorg concreet te realiseren en/of te ondersteunen binnen bestaande zorgstructuren. Zo zijn in een aantal ziekenhuizen palliatieve eenheden gecreëerd, daarnaast werden palliatieve supportteams opgericht zowel in ziekenhuizen als in woon- en zorgcentra, en wordt de thuiszorg ondersteund door palliatieve thuiszorgondersteunings-equipies. Dit alles wordt per regio aangestuurd door Netwerken Palliatieve Zorg. Dat zijn er in Vlaanderen in totaal vijftien.

Hoe verhouden palliatieve zorg en euthanasie zich nu, vertrekkend van deze definities? Het is in zekere zin een vreemde vraagstelling omdat euthanasie enkel slaat op de weinig frequente uitvoering van legale levensbeëindiging, terwijl palliatieve zorg een breed levenseindezorgconcept betreft. Bovendien stelt de internationale definitie dat de dood bij palliatieve zorg niet wordt versneld. Palliatieve zorg en euthanasie lijken elkaar in theorie uit te sluiten. *Is er wel een verhouding?* De praktijk is evenwel dat in Vlaanderen heel veel palliatieve-zorgequipies en eenheden euthanaseringen begeleiden en soms uitvoeren, en dat heel wat energie gaat naar euthanasie. Hoe zit dat precies?

Er wordt volgens onderzoek in Vlaanderen weliswaar 'slechts' bij twee procent van de overlijdens euthanasie uitgevoerd. Daar staat een veelvoud van euthanasievragen tegenover. Deze vormen uiteraard gevoelige materie, zeker voor de artsen die het 'mogen' doen. In mijn inter-

visiegroep van ervaren artsen palliatieve zorg, waarvan er een aantal euthanasie uitvoeren en anderen niet, gaat er sinds vele jaren nauwelijks een intervisie (tweemaandelijks) door zonder dat er een euthanasiecasus ter sprake komt. Daarnaast wordt er in de palliatieve zorg meer en meer energie gestoken in informatie over euthanasie en het aanbren- gen, uitleggen en eventueel invullen van voorafgaandelijke wils- verklaringen betreffende euthanasie. Dit alles maakt dat palliatieve supportteams bijna dagelijks bezig zijn met een of andere euthanasie- vraag of -uitvoering.

UITBREIDING ZONDER VOLLEDIGE OVERLAPPING

Hoewel euthanasie in de palliatieve praktijk dus heel wat energie opslorpt, blijft palliatieve zorg een veel bredere manier van omgaan met het levenseinde – een manier die veel meer zieken raakt dan die met een euthanasievraag. Het terrein van de palliatieve zorg neemt bovendien stelselmatig toe. Het gaat allang niet meer alleen over terminale kanker- patiënten, bij wie wel nog steeds verreweg het grootste aantal euthana- sie-uitvoeringen plaatsvindt (ongeveer drie kwart). De inzichten van palliatieve zorg worden nu toegepast bij patiënten die nog niet termi- naal zijn, ook niet-kankerpatiënten zoals zieken met aftakelingen van het zenuwstelsel (dementering, Parkinson), de statistisch tweede belang- rijkste groep kandidaten voor euthanasie. Geriaters zijn in toenemende mate vertrouwd met palliatieve zorg. Palliatieve zorg bereikt nu soms ook nierdialysepatiënten, mensen met hartfalen of chronisch longlijden. Er wordt ook actief nagedacht over palliatie bij psychiatrisch uit- behandelde geesteszieken die weliswaar maar een zeer klein gedeelte van de euthanasiecasussen vormen, maar wel meer in ethische discus- sies onder zorgverleners naar voren komen.

Het terrein van de palliatieve zorg breidt zich dus uit, maar ook dat van de euthanasie. De euthanasieclaim komt meer en meer van patiënten- groepen waar de bijdrage van palliatieve zorg óf minder nadrukkelijk is, óf soms nog maar in de kinderschoenen staat. Bij personen met de- mentie en andere neurodegeneratieve ziekten, evenals bij terminale psy- chiatrische patiënten, is die bijdrage zoals gezegd nog vrij duidelijk. Maar ze wordt onduidelijker bij patiënten met ondraaglijk psychisch lijden in het algemeen, zoals personen met anorexia nervosa, schizofrenie, au- tisme of chronische depressie. En wat is de bijdrage van palliatieve zorg bij bejaarden die levensmoe zijn maar niet lijden onder een zware medi- sche pathologie? En nog een stap verder: heeft palliatieve zorg iets te bieden aan mensen die vinden dat hun leven ‘voltooid’ is en geen ziekte wensen af te wachten om te sterven? Deskundigen palliatieve zorg kun- nen weliswaar vaak een nieuw perspectief openen door hun commu-

nicatievaardigheid, hun oog voor het bredere geheel (familie, team), hun bio-psycho-socio-spirituele approach van een probleem, en hun ervaring met doodsproblematieken. Toch zou het overmoedig zijn te stellen dat het grote palliatieve zorgterrein het hele gebied van de euthanasie dekt.

DRIE PRAKTISCHE VERHOUDINGEN

Op het gemeenschappelijk terrein verhouden palliatieve zorg en euthanasie zich in Vlaanderen tot elkaar op drie manieren: als vijanden, als buren en als vrienden. Analooq onderscheid ik respectievelijk een dogmatisch, een pragmatisch, en een programmatisch standpunt. Deze typing is bedoeld als een poging tot verheldering, met respect voor blijvende schemerzones tussen de drie verhoudingen én vooral voor diversiteit binnen elke verhouding. Elke zorgverlener kan zich erin situeren.

VIJANDEN: DE DOGMATISCHE GROEP

Voor een eerste groep zijn palliatieve zorg en euthanasie vijanden van elkaar. Ze hebben niets met elkaar te maken en zijn incompatibel. Dat is het officiële standpunt van de Katholieke Kerk, maar ook van de European Association of Palliative Care (EAPC) die vindt dat palliatieve zorg euthanasie moet voorkomen en in zijn definitie meedraagt dat ze het leven verlengt noch verkort. Er zijn bij mijn weten in Vlaanderen maar weinig palliatievezorgdiensten of -equipen meer die dergelijke attitude toepassen, maar mondiaal is dit onder zorgverleners wel het meerderheidsstandpunt. Naar aanleiding van de recente euthanasiediscussie was er een schrijven van de Belgische bisschoppen waarin euthanasie wordt afgewezen en ten volle de kaart wordt getrokken van de palliatieve zorg (hoewel de professionele palliatieve zorgverleners zelf dus vaak meer genuanceerd zijn ten aanzien van euthanasie). Broeder Stockman, generale overste van de voor de psychiatrie belangrijke Broeders van Liefde, en ook de mediatieke actie 'STOP euthanasie' plaatsen we in deze groep die ik *dogmatisch* noem. Dat 'dogma' kan religieus geïnspireerd zijn, maar dat is niet het geval bij het EAPC. Artsen met deze visie zullen zich terugtrekken uit een euthanasieproces of de patiënt verwijzen naar een andere arts, dienst of ziekenhuis. Hier scheiden de wegen. Laten we niet vergeten dat nog heel wat artsen en verpleegkundigen, ondanks een toenemende tolerantie, niets moeten weten van euthanasie. De groep artsen die euthanasie uitvoert in mijn ziekenhuis is nog steeds een kleine minderheid, zij het in uitbreiding.

BUREN: DE PRAGMATISCHE GROEP

Een tweede groep blijft weliswaar een onderscheid maken tussen palliatieve zorg en euthanasie maar ze verhouden zich als burens die proberen goed samen te leven, elkaar te respecteren en elkaar te helpen, ook al is het geen grote liefde, en soms ruzie. Concreet: palliatieve zorgverleners moeten openstaan voor euthanasievragen en er in volle openheid mee omgaan. Meer nog: indien de euthanasievraag aanhoudt, wordt de euthanasie beter gepleegd in een context van palliatieve zorg, en moeten de vertrouwde zorgverleners, niet in de laatste plaats de (huis)arts, worden ondersteund. Men wil vermijden dat deze patiënten in een afzonderlijk euthanasiecircuït terechtkomen. Ofschoon de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen als pluralistische koepelorganisatie ook vijanden en vrienden van euthanasie onder haar leden telt, is dit haar beleidskeuze, die met de woorden ‘*Get involved*’ op het recentste congres van de EAPC in Praag werd voorgesteld door haar directeur Paul Vanden Berghe als ‘euthanasie ingebed in palliatieve zorg’. Heel wat Vlaamse palliatievezorgverleners zetten dit ook op degelijke wijze in de praktijk om. Je kunt zeggen dat de Federatie bij monde van Bert Broeckaert (KU Leuven) vanaf het begin van de euthanasiediscussie dit standpunt heeft verwoord en geleidelijk tot praktijk heeft laten ontwikkelen. Ik noem dit een *pragmatisch standpunt* om twee redenen. Ten eerste: er is een euthanasiewet in België. De wet was niet gevraagd door de meerderheid van de artsen, maar wel gedragen door een groot gedeelte van de bevolking en gestemd door democratisch verkozen vertegenwoordigers. Je moet er dus mee omgaan. De wettelijke mogelijkheid verandert de discussie grondig. Ten tweede: ‘pragmatisch’ verlegt de discussie van ‘dogma’ naar ‘praxis’: van ‘voor of tegen een wet’ naar ‘hoe breng je die wet op een ethische manier in de praktijk?’ Dit standpunt focust op *hoe* je met euthanasievragen en euthanasie omgaat. Als je euthanasie pleegt of begeleidt, doe het dan goed... met name: vanuit de aandachtspunten van goede palliatieve zorg.

Hier vinden we zowel artsen die euthanasie uitvoeren als artsen die euthanasie niet uitvoeren maar wel tot het einde toe begeleiden. Dit is de groep waarin ik mezelf situeer. Mutatis mutandis geldt dit standpunt ook voor verpleegkundigen, psychologen en andere zorgverleners. Principieel willen deze artsen en zorgverleners vooral een uitbreiding van de palliatieve zorg, ook in geval van euthanasie. Meestal ver van de schijnwerpers van de media – een kenmerk van deze groep – heeft de vorige voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Senne Mullie, deze houding belichaamd en gepromoot.

In het zog van deze verhouding wijs ik op in de media vaak onderbelicht onderzoek naar attitudes van verpleegkundigen ten aanzien van

euthanasie (onder andere dat van Bernadette Dierckx de Casterlé), het belang van de zogeheten presentie in de palliatieve zorg, een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft (zie publicaties van Mieke Grypdonck), naar klinisch onderzoek in verband met de palliatieve zorgpraktijk (zie publicaties van Johan Menten), maar ook naar actueel onderzoek op het vlak van spirituele zorg in de huisartsgeneeskunde (bijvoorbeeld dat van Mieke Vermandere). Het verband met euthanasie bestaat hierin dat de doorslaggevende factor in euthanasievragen vaak van psychologisch-spirituele aard is.

VRIENDEN: DE PROGRAMMATISCHE GROEP

Voor een derde groep horen palliatieve zorg en euthanasie helemaal bij elkaar; voor hen zijn de beide handelwijzen als vrienden die het voor elkaar opnemen. Deze groep heeft een *programmatisch standpunt*: ze heeft een uitgesproken programma waarin ze het kan opnemen voor palliatieve zorg, maar meest opvallend is dat ze actief zoekt naar de toepassing én de uitbreiding van wettelijke euthanasiemogelijkheden en van patiëntenrechten. De vertegenwoordigers van deze groep zijn meestal vrijzinnig. Ze zoeken bewust de media.

Twee sterke personen, elk met een eigen agenda, treden het meest op de voorgrond. Zij pakken telkens weer met nieuwe initiatieven uit. Vooral Wim Distelmans verschijnt zowat systematisch als het in de geschreven of audiovisuele media gaat over euthanasie, palliatieve zorg of palliatieve sedatie.

Wim Distelmans (VUB) nam in 2003 afstand van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen waar hij tot dan voorzitter was, en creëerde sindsdien een eigen 'circuit': het Levens einde Informatie Forum (LEIF) met dito artsen, verpleegkundigen en kaart. Deze LEIF-kaart, die iemand bij zich heeft zoals een identiteitskaart, vermeldt welke wilsverklaringen betreffende het levens einde iemand heeft opgesteld. LEIF-artsen geven advies en support aan artsen die geconfronteerd worden met euthanasievragen of treden zelf (niet zelden) als uitvoerende arts op indien de behandelende arts dit niet wil doen. Personen met niet-courante, minder evidente redenen voor euthanasie – bijvoorbeeld ondraaglijk psychisch lijden – kunnen binnen LEIF terecht bij een Uitklaring Levens eindevragen-team (UL-team) dat geraadpleegd kan worden 'wanneer men nergens anders terecht kan'. De LEIF-artsen zijn principieel voor euthanasie en zijn er om euthanasie in de praktijk mogelijk te maken en in die zin te bevorderen. Zij leggen een ander, meer 'programmatisch' accent dan hun Nederlandse voorloper en voorbeeld, de SCEN-artsen (Steun & Consultatie Euthanasie Nederland); zij leggen meer de nadruk op het 'scannen' of aan de zorgvuldigheidseisen bij een eutha-

nasie voldaan zijn. LEIF tast de grenzen van de huidige wet af die ze probeert uit te breiden. Deze groep spreekt van een ‘absoluut respect voor de wil van de zieke’, om de uitdrukking uit een recent Koninklijk Besluit met duidelijke LEIF-inspiratie te gebruiken – en bijvoorbeeld niet enkel van een ‘absoluut respect voor de persoon van de zieke’. Wat de ongeneeslijke patiënt vraagt, moet kunnen. De verhouding van LEIF met de professionele palliatievezorgverleners is aan ‘de top’ gespannen maar op het terrein is er niet zelden een goede samenwerking. Sommige artsen horen overigens zowel tot de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen als tot LEIF.

Marc Cosyns (UGent) heeft een ander, eigenzinnig programma. Hij gaat ver in het tegemoetkomen van euthanasievragen, maar wil dit steeds in de context van de palliatieve zorg laten gebeuren, zoals in de visie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, waar hij ook deelneemt aan de stuurgroep Ethiek. Tegelijk probeert hij met verhalen, poëzie, tentoonstellingen, toneel, film en documentaires een brede cultuur rond het sterven te ontwikkelen. Daarin figureert euthanasie als een volwaardige, ‘evidente’ optie tussen andere mogelijke beslissingen. Volgens hem zou er geen afzonderlijke euthanasiewet moeten zijn, het is gewoon een patiëntenrecht – daar waar men juridisch gezien in België ‘enkel’ recht heeft op een euthanasievraag. Zoals men recht heeft op palliatieve zorg, en op het weigeren van een levensverlengende behandeling, zo heeft men recht op euthanasie. Om zijn bezorgdheid duidelijk te maken, schrikt de Gentse huisarts er soms niet voor terug om aangekondigd en bewust de euthanasiewet te overtreden. Hij is de Robin Hood van het levenseinde.

In het zog van de programmatische groep wijs ik hier ook op de niet-verwaarloosbare rol van de productieve End of Life Care Research Group van de VUB en de UGent. Ook wetenschap is nooit neutraal. Het feit dat er onderzoek is naar de verschillende beslissingen bij het levenseinde, en met name naar de feitelijke euthanasiepraktijk, en dat de resultaten worden verspreid, heeft vanaf het begin van de politieke euthanasiediscussie niet alleen een verhelderende maar ook euthanasie-bevorderende rol gespeeld. Deze onderzoeksgroep van vaak niet-artsen (Luc Deliens, socioloog, Jan Bernheim, oncoloog, Johan Bilsen, verpleegkundige) zoekt de dialoog met de palliatieve zorgwereld en drukt sinds enige jaren zijn stempel op de congressen van de European Association for Palliative Care (EAPC).

BEORDELING

Als mijn situatieschets van de drievoudige verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie enigszins klopt, hoe kunnen we haar dan beoorde-

len? Hier volgt geen laatste oordeel maar de evocatie van invalshoeken bij die beoordeling. Ik wantrouw mensen die de indruk wekken de waarheid te bezitten over dergelijke complexe zaken. Daarmee beken ik me tot de pragmatische groep: ik weet het niet... maar de volgende elementen lijken me van belang.

EEN HISTORISCH PERSPECTIEF: VAN GEBOORTEPLANNING NAAR VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

De gezondheidszorg is de voorbije vijftig jaar gekenmerkt door een toenemend verlangen om het leven zelf in handen te nemen. In de jaren zestig is onze maatschappij het *begin* van het leven gaan controleren door geboortepanning. Veertig jaar later zijn we het *einde* van het leven gaan controleren door wat nu 'vroegtijdige zorgplanning' heet. Hiermee wordt een breed communicatieproces bedoeld waarbij mensen met een levensbedreigende ziekte of een gevorderde leeftijd samen met hun naasten, met de arts en andere zorgverleners de belangrijkste doelen en wensen vastleggen voor hun toekomstige zorg, al dan niet via wilsverklaringen. We zochten destijds naar verantwoord ouderschap met scheiding tussen seksualiteit en ongewenst nieuw leven, nu zoeken we ook naar verantwoorde scheiding tussen geneeskundige zorg en ongewenste levensverlenging. Scheiding van seksualiteit en voortplanting creëerde ook de mogelijkheid om onvruchtbaarheid te omzeilen terwijl we tegelijkertijd in toenemende mate de dood kunnen uitstellen. In beide gevallen, bij het begin en het einde, is er meteen ook een risico van therapeutische hardnekkigheid. Voorlichting, de pil en andere contraceptiva maakten onbezorgde seksualiteit mogelijk, tot en met abortus als radicaal contraceptivum; vroegtijdige zorgplanning met goede afspraken (liefst op papier) moet nu mogelijk maken dat men geniet van gezondheidszorg zonder vrees voor therapeutische hardnekkigheid, tot en met de mogelijkheid van euthanasie als radicaal middel om aftakeling te voorkomen. De vraag is daarbij niet *of* we de zorg bij levensbedreigende ziektes zelf in handen moeten nemen – ja, dat moet – wel *hoe ver* we daarin willen gaan en hoe 'absoluut' het respect voor de wil van de zieke daarin kan zijn.

Hier raken we aan het thema van vrijheid en zelfbeschikking. Als katholiek krijg je gemakkelijk het odium van tegenstander van zelfbeschikking. Het katholicisme zou nochtans de religie van de vrijheid moeten zijn. Een goed gevormd geweten krijgt in principe een beslissende rol in haar traditie. Voor de katholieke kerk kan het mijns inziens dus niet de bedoeling zijn om dezelfde fout te maken als met *Humanae Vitae*, de encycieliek die de scheiding van seksualiteit en voortplanting verbood met als gevolg enerzijds het verbod op contraceptie en anderzijds

het afkeuren van vruchtbaarheidstechnieken. Daardoor is er een ongezonde kloof ontstaan tussen de leer en het feitelijke gedrag van de meeste gelovigen. Wanneer men nu een keuze voor palliatieve zorg belijdt, erkent men dat onze potentieel zeer ingrijpende geneeskunde ons altijd plaatst voor beslissingen en dat we de zorg voor zwaar zieken en levensverlenging willen scheiden. De *drie* geschetste groepen staan overigens achter palliatieve zorg, zij het met verschillende motieven. Maar de vraag of zorg soms euthanasie impliceert, wordt door de drie groepen verschillend beantwoord, zoals dat ook het geval is bij abortus: er is een driedeling tussen een absoluut verbod, een goede begeleiding die kan gaan tot en met uitvoering, en een verregerende praktijk.

WELK SOORT SOLIDARITEIT?

Vrijheid kan maar humaniseren als ze samengaat met solidariteit. Alleen de solidaire zorg van anderen creëert ruimte voor een zwaar zieke om vrije beslissingen te nemen; ook euthanasie, een van dé symbolen van de zelfbeschikkende mens, is maar mogelijk dankzij de solidariteit van minstens een arts. Deze twee voorbeelden geven aan dat de vraag niet is welke van drie geschetste verhoudingen solidariteit in het vaandel draagt, maar welk soort solidariteit het betreft.

In de programmatische groep staat de solidariteit met de lijdende patiënt centraal: vroeger moest Gods wil geschieden, nu moet de wil van de patiënt geschieden. Familieleden hebben dit sterk geïnterioriseerd en bewaken virulent dit gebod. Ook als iemand dit niet meer zelf zal kunnen aangeven, kan hij of zij dit vooraf duidelijk maken via een wilsverklaring of vertegenwoordiger. De pragmatische groep zal wijzen op de nood aan solidariteit met de omgeving van de zieke: familieleden, maar ook zorgverleners. Wat doe je als de partner zeer grote moeite heeft met een euthanasie: houd je daar rekening mee? Temporiseer je omwille van die partner? Stel je bij een terminale patiënt eventueel palliatieve sedatie voor als alternatief, wat misschien wel aanvaardbaar is voor de partner? De dogmatische groep kan wijzen op de solidariteit met de zwaksten in de maatschappij: zij die niet zo mondig zijn dat ze kunnen aangeven wat met hen moet gebeuren, zij die reeds vanaf de geboorte wilsonbekwaam zijn door een mentale handicap.

Persoonlijk hebben deze wilsonbekwamen mij altijd een grote vraag gesteld: als ondraaglijk lijden een uitzondering kan verantwoorden op de regel 'Gij zult niet doden', is het dan niet discriminerend dat de meest onmondigen – die toch ook ondraaglijk kunnen lijden – door de nadruk op zelfbeschikking niet uit hun lijden verlost mogen worden, bijvoorbeeld op vraag van hun voogd en na overleg met de begeleiders? Of omgekeerd: indien het lijden van wilsonbekwamen-vanaf-de-geboorte

niet beëindigd mag worden, waarom dan wel het lijden van wilsbekwame personen? Vragen die verontwaardiging wekken, maar zelden een zinnig antwoord krijgen.

ETHIEK BINNEN HET ONGEORLOOFDE

Want laten we wel wezen: levensbeëindiging, zelfs op vraag van een ondraaglijk lijdende en ongeneeslijke patiënt, blijft ongeoorloofd, het blijft het overschrijden van een lijn die je normaal niet overschrijdt. Het is zeker geen moord, waarbij immers iemand gedood wordt tegen zijn wil én meestal op een vreselijke manier, maar euthanasie blijft wel doding. En een maatschappij is nog altijd gebaseerd op het verbod op doden. Toch is dit verbod niet absoluut. Er zijn uitzonderingen: we kennen het recht op zelfverdediging, bijvoorbeeld. En in landen als de VS bestaat de doodstraf. Bovendien: bij overschrijding blijft het relevant hoe je een lijn overschrijdt, en hoe ver. Als het ware dwars op de discussie *of* euthanasie kan, schuift de discussie *hoe* euthanasie gebeurt. Daarbij gaat het niet alleen om een juridische discussie over de wettelijke voorwaarden, maar ook om een ethische discussie over de (palliatieve) zorg en de attitudes waarmee die wordt verleend. Binnen het ongeoorloofde is nog veel ethiek.

Palliatieve zorg wil geen obstakel vormen voor euthanasie, maar wel vermijdbare euthanasie voorkomen en de kwaliteit van niet-vermijdbare euthanasie verbeteren. En omgekeerd heeft euthanasie de ontwikkeling van palliatieve zorg niet tegengehouden, want de palliatieve zorg heeft zich sinds 2002 in Vlaanderen zeker nog meer ontwikkeld. Hetzelfde gebeurde met palliatieve sedatie.

DE HOUDING TEGENOVER PALLIATIEVE SEDATIE

Sinds de euthanasiediscussie is de term 'palliatieve sedatie', toen reeds bekend bij palliatieve zorgprofessionals, stilaan tot het grotere publiek doorgedrongen. De houding tegenover palliatieve sedatie zegt vaak iets over iemands standpunt ten aanzien van palliatieve zorg en euthanasie. Palliatieve sedatie verwijst naar een praktijk die steeds bestaan heeft in de geneeskunde: via bewustzijnsvermindering door middel van medicatie verhinderen dat mensen in hun laatste dagen erg afzien, indien comfort niet op een andere manier bereikt kan worden. Deze praktijk is nu geprofessionaliseerd dankzij de betere kennis van slaapmedicatie, de opheldering van het concept en de betere communicatie, dit alles vervat in een richtlijn van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Palliatieve sedatie draagt in zich de antropologische en morele intuïtie dat het verminderen van het bewustzijn van een stervende zieke een andere daad

is dan de radicale beëindiging van dit leven. Heel wat patiënten en familieleden vinden immers het idee dat een arts op een bepaald uur binnenkomt voor 'het spuitje' te heftig.

Voor de dogmatische groep is palliatieve sedatie soms de manier om euthanasie te ontvluchten of hét alternatief; voor de pragmatische groep is ze werkelijk een volwaardige en soms de betere optie tussen andere; voor de programmatische groep is palliatieve sedatie vaak sowieso verdacht als *slow euthanasia*: een manier om een euthanasieprocedure te omzeilen. De praktijk van palliatieve sedatie moet dus volgens hen wettelijk gecontroleerd worden. Ook wordt het genuanceerde onderscheid tussen euthanasie en palliatieve sedatie soms afgedaan als node-loze polarisering, terwijl dit onderscheid nochtans een reëel verschil in ervaring weerspiegelt. Onder deze sedatiediscussie, en onder de hele verhouding van euthanasie en palliatieve zorg, gloeit het spanningsveld tussen twee soorten ethiek: de deugdenethiek en de regelethiek.

TUSSEN REGEL EN DEUGD

Beide ethieken proberen het goede te realiseren. Regelethiek zoekt daartoe zijn heil in goede wetten en de zorgvuldige toepassing ervan, terwijl de deugdenethiek het belang van goede attitudes in opvoeding en vorming benadrukt. 'Zorgethiek' sluit sterk aan bij deugdenethiek. We passen dit criterium toe op de drie groepen.

De dogmatische groep is weliswaar sterk voor palliatieve zorg en klinkt in die zin zorgethisch, maar ze doet dit deels vanuit de dogmatische bezorgdheid om daarmee euthanasie te voorkomen. Zij is regelethisch voor zover ze terugvalt op een onvoorwaardelijk respect voor de regel 'Gij zult niet doden'. Euthanasie is een onaanvaardbare nieuwe uitzondering op die regel.

De pragmatische groep is sterk gebaseerd op zorgethiek. Centraal staan comfortzorg, symptoomcontrole en daarbij horende attitudes zoals actief luisteren en innerlijke vrijheid die pas echt een ruimte creëren voor een persoonlijke beslissing. Men spreekt van autonomie-in-verbondenheid of zelfbeschikking-in-verbinding met veel oog voor het ritme en de beleving van de omgeving die betrokken is bij euthanasie: familieleden en kennissen, alsook het team dat nood heeft aan 'zorg voor de zorgenden'. Zij moeten immers allen verder leven na de euthanasie. Het gaat er niet alleen om wettelijk zorgvuldig te werk te gaan, maar ook *zorg-zaam* en *zorg-saam*. Waar dit alles aanwezig is, kan men spreken van een 'warme' euthanasie in consensus. Deze staat tegenover 'koude' euthanasie in conflict, waarin de claim van de patiënt de zorgnoden van de omgeving verdrukt. Regelethisch bekeken promoten de 'pragmatici' weliswaar het gebruik van richtlijnen in verband met symptoomcontrole

en palliatieve sedatie, of het gebruik van een aangepast document voor wilsverklaringen, maar dringen ze niet aan op uitbreidingen van de euthanasiewet of op een wettelijke procedure bij palliatieve sedatie die het zorgproces nog eens administratief belast.

De programmatische groep legt de nadruk op de correcte toepassing van de euthanasiewet en de wet betreffende de patiëntenrechten, het tijdig invullen van de vier soorten wilsverklaringen en hun toegankelijkheid, de rol van de vertegenwoordiger van de patiënt, de vroegtijdige zorgplanning. Men staat ook op de nauwkeurige registratie, controle en evaluatie, en publicatie van de gegevens van euthanasie-uitvoeringen. De voorzitter van LEIF is sinds 2002 ook voorzitter van de Federale Controle & Evaluatie Commissie. Het accent ligt op de zorgvuldigheid en de ruime toegang tot euthanasie (of alle levenseindebeslissingen) door sensibilisering en het verstrekken van informatie, in de eerste plaats aan burgers. Politiek lobbywerk en acties in de media helpen om de wetgeving te beïnvloeden. Men hanteert een juridisch zelfbeschikkingsconcept waarin het hoofdaccent ligt op de relatie arts-patiënt en minder op de omgeving. De programmatische groep heeft ook oog voor zorg, maar het is niet haar hoofdaccent in politieke actie of vorming. Dat een radicale voorstander van euthanasie als Marc Cosyns tegelijk promotor van palliatieve zorg en van zelfbeschikking-in-verbinding is, is de gelukkige uitzondering die 'de regel' bevestigt.

Ik vind de twee ethieken complementair, maar toch neig ik naar een zorgethische benadering. Het is immers een regelethisch 'feit' dat de *ethische* kwestie van euthanasie in ons land 'geregeld' wordt door een politieke wet. Er is dus een zorgethisch tegenwicht nodig, dat overigens ook vraagt om wettelijke verankering. Daarom is het goed, maar weinig bekend, dat in 2002 niet alleen de Wet betreffende de euthanasie werd gestemd, maar ook de Wet betreffende de rechten van de patiënt, die onder meer het afdwingend recht geeft om een behandeling te weigeren, evenals tevens de Wet betreffende palliatieve zorg, die het recht op palliatieve zorg voor elke Belg vastlegt. Deze legale levenseinde-triade garandeert in elk geval op politiek-juridisch niveau een zeker evenwicht tussen palliatieve zorg en euthanasie.

DIVERSITEIT VOOR EEN GEZOND EVENWICHT

Diversiteit kan een sterkte zijn: de verschillende verhoudingen tussen palliatieve zorg en euthanasie kunnen elkaar in een democratisch evenwicht houden. De dogmatische houding herinnert de pragmatische en programmatische groep eraan dat met euthanasie wel degelijk een fundamentele grens wordt overschreden die een maatschappij normaal niet overschrijdt. De programmatische houding confronteert de anderen dan

weer met ondraaglijk lijden dat het verbod op doden in zijn algemeenheid in het niet doet verzinken. Ze wijst op de invoelbare eis tot lijdensbeëindiging van steeds weer nieuwe groepen mensen – recente voorbeelden zijn transgenders en geïnterneerden met ondraaglijk psychisch lijden. De pragmatici wijzen erop dat het niet alleen gaat om voor-of-tegen, maar ook om *hoe* lijdenden worden verzorgd en hoe een grens eventueel wordt overschreden. De verschillende standpunten kunnen elkaar dus scherp houden. Dat democratisch perspectief wil een dictatuur van ene of gene zijde voorkomen. Zo ook beschouw ik regelethische en zorgethische ontwikkelingen eerder als complementair dan exclusief.

OOG VOOR NIET-MORALISERENDE BENADERINGEN

Verder in deze niet-polariserende lijn vind ik het ook belangrijk dat we niet blijven steken in moraliserende benaderingen maar het fenomeen euthanasie ook vanuit culturele en antropologische hoek proberen te verstaan. Waarom is euthanasie bijvoorbeeld een problematiek die vooral ‘leeft’ in het rijke Noord-Amerika (Québec) en Europa, met zijn wortels van christendom en Verlichting, en bijvoorbeeld niet in Afrika, Zuid-Amerika en Azië? Mij intrigeert ook een benadering vanuit wat ik ‘post-moderne ritualiteit’ noem. Ik beperk me hier tot een elders uitgewerkt idee: euthanasie is te beschouwen als een rituele vorm van geassisteerde zelfdoding in een maatschappij waarin de klassieke ritualiteit inkrimpt maar waarin mensen nood blijven hebben aan rituelen. Deze kanaliseren immers onze diepste emoties en angsten, en brengen mensen tot gemeenschap. Dat is vreemd genoeg wat ook gebeurt bij een dood door euthanasie die je formeel gezien goed kunt ontleden als een ritueel. Dergelijke analyse helpt begrijpen waarom velen in onze maatschappij euthanasie een goede dood vinden.

ZIJN ER DAN GEEN GROTE GEVAREN?

Misschien lijkt mijn benadering alles bij elkaar te optimistisch of wie weet, pervers. Zijn er dan geen grote gevaren met de huidige situatie in de Benelux? Toch wel. Er zijn er minstens drie.

Een eerste gevaar heet legalisme en proceduralisme. De Wet betreffende de euthanasie geeft zoals gezegd per definitie aanleiding tot een regelethische benadering waarin ethiek steeds dreigt samen te vallen met recht: als een euthanasie wettelijk in orde is, dan is ‘het’ zo gezegd in orde. Maar wat wettelijk kan, is daarom ethisch nog niet goed en omgekeerd moet je soms doen wat de wet verbiedt om ethisch te zijn. Het vergeten van dit onderscheid tussen ethiek en recht noem ik ‘het

nieuw farizeïsme' – een breder fenomeen overigens in onze cultuur en ons management. Zo kan het toenemend gebruik van wilsverklaringen naar analogie met de problematiek van de vreemdelingen leiden tot een nefast onderscheid tussen 'mensen met papieren' en 'mensen zonder papieren'. Alsof wilsonbekwame mensen met een wilsverklaring beter behandeld dienen te worden dan zieken zonder wilsverklaring.

Een tweede risico is de toenemende druk op zorgverleners door de niet onaanzienlijke toename van het aantal gevallen van euthanasie. Daarbij komt de druk 'om er een eind aan te maken' vaak van families die vlugger dan voorheen het stervensproces zien als onwaardig, nutteloos en zinloos. Zij worden trouwens ontzien door de zieken zelf, die 'niet tot last willen zijn' – een zeer frequente uitspraak. Vaak speelt een traumatiserende levenseinde-ervaring bij iemand anders een rol, of een onderliggende belofte van familieleden om 'hem daar niet zo te laten liggen'. Natuurlijk: de euthanasievraag moet van de patiënt komen en er mag geen externe druk zijn, maar vaak is de zieke uiterst zwak, soms nauwelijks nog in staat om te spreken, en wordt er gewezen op vroegere uitspraken. Bij weigering haalt men soms andere artsen erbij die nauwelijks een communicatieproces kunnen creëren en snel moeten handelen. Het is niet verbazingwekkend dat sommige LEIF-artsen signalen geven dat ze uitgeblust raken door te veel euthanasiecasussen op korte tijd. Reden te meer om niet te streven naar veel euthanaseringen door een kleine groep 'dood-specialisten' maar naar spreiding van de euthanasieuitvoeringslast via brede ondersteuning van de vertrouwde arts door palliatieve zorgprofessionals of LEIF-artsen. Maar dieper sluimert hier de maatschappelijke uitdaging om terug tot last te mogen en te willen zijn.

Een derde, misschien meest fundamenteel risico omschrijf ik als de verschuiving van euthanasie naar hulp bij zelfdoding. Hiermee bedoel ik niet het subtiele juridische onderscheid tussen enerzijds levensbeëindiging door het injecteren van euthanatica en anderzijds levensbeëindiging waarbij een zieke zelf een euthanatisch drankje slikt. Veeleer doel ik op het veranderend karakter van euthanasie naargelang de toestand van wie levensbeëindiging vraagt. Euthanasie bij ongeneeslijk zieke patiënten met een beperkte levensverwachting (9 op 10 euthanaseringen in Vlaanderen momenteel) is evidentier dan bij patiënten die nog jaren kunnen leven. Bij die laatsten lijden sommigen aan een duidelijk te objectiveren organische aandoening zoals dementering in een nog wilsbekwaam stadium (denk aan Hugo Claus). Nog minder evident is euthanasie bij mensen met een chronisch ondraaglijk psychisch lijden maar zonder duidelijk organisch substraat. Zo kunnen chronisch depressieve personen enorm lijden maar ook nog tientallen jaren leven, en een onverhoopte ommekeer in de beleving is nooit helemaal

uitgesloten. Dan is euthanasie bij bejaarde levensmoeë mensen met veel kwaaltjes maar zonder één zware levensbedreigende pathologie toch weer iets anders. En wat moeten wij ten slotte denken van mensen die zelfs niet ziek zijn maar euthanasie vragen omwille van wat in Nederland een 'voltooid leven' wordt genoemd: ik heb mijn doel bereikt, mijn kinderen en kleinkinderen hebben hun weg gevonden en wat voor mij rest zal enkel minder zijn. Het karakter van euthanasie verschuift bij de diverse types meer en meer naar geassisteerde zelfdoding. Dit stelt grote vragen naar onze Vlaamse maatschappij die sowieso reeds gekenmerkt wordt door een hoog zelfdodingscijfer, maar ook naar de rol van de arts. Moet die zorgen voor een niet-eenzame, 'propere' geassisteerde zelfdoding? Een gigantische vraag waar ik in een aantal gevallen niet zomaar 'ja' of 'neen' op kan zeggen. Bovendien klinkt hier een sterke vraag naar meer aangepaste zorg voor dementerenden en psychiatrisch zieken.

BESLUIT

Ik hoor niet tot de onheilsprofeten die enkel negativiteit en permissiviteit zien in de huidige euthanasiesituatie in ons land. Er wordt weliswaar vanuit de EAPC en vanuit de Katholieke Kerk met argusogen gekeken naar België, en vooral Vlaanderen. Ons land beschikt nochtans over een van de beste palliatievezorgstructuren van de wereld. Alles kan weliswaar beter (geïmplementeerd) en we mogen niet zelfvoldaan op onze lauweren rusten. Tegelijk hebben we inderdaad op het vlak van euthanasie de meest progressieve wetgeving ter wereld. In Vlaanderen heeft dit volgens mij geleid tot drie soorten verhoudingen tussen palliatieve zorg en euthanasie: dogmatisch, pragmatisch, programmatisch. Anders gezegd: ze zijn vijanden, burens of vrienden. In principe kunnen deze drie verhoudingen elkaar intomen en tot evenwicht brengen.

Goed is dat mensen met euthanasievragen in onze maatschappij meer dan in andere landen gehoor vinden. Minder goed zijn de onmiskenbare risico's van de huidige ontwikkeling: vooreerst proceduralisme, daarnaast de extreme morele last voor zorgverleners, niet het minst door de versnellende jaarlijkse toename van de ook officieel geregistreerde euthanasiefrequentie, en ten slotte een evolutie naar een maatschappij waarin de (geassisteerde) zelfdoding een normale gang van zaken is. Daarom lijken me de diversiteit in de verhoudingen en het blijvend gesprek heilzaam.