

VISIE AZ LOKEREN

'MEDISCH BEGELEID STERVEN'

A. Inleiding

Het ethisch comité van het AZ Lokeren heeft uitvoerig de problematiek van de palliatieve zorg en de terminale begeleiding van zijn patiënten besproken.

Uitgaande van de complexe problematiek omtrent het levenseinde, is het belangrijk niet achter de feiten aan te lopen, maar duidelijke aanbevelingen te formuleren die de praktijk ter zake kunnen sturen.

B. Definities

Om geen misverstanden te veroorzaken omtrent enkele begrippen, hanteren we volgende definities (cfr. Dr. B. Broeckaert, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2006)

1.(Afzien van)curatief en/of levensverlengend handelen.

- Het opstarten of voortzetten van een curatieve of levensverlengende behandeling
- Niet-behandelbeslissing: “het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld”
- Weigering van behandeling: “het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat de patiënt deze behandeling weigert”

2. Pijn- en symptoomcontrole.

- Pijnbestrijding: “het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn en/of andere symptomen op adequate wijze te controleren.”
- Palliatieve sedatie: “het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op adequate wijze te controleren”
- Refractair symptoom: “dit is een symptoom wat onvoldoende kan worden behandeld met de conventionele therapieën. Dit betekent dat conventionele therapieën onvoldoende effect hebben en/of de behandeling gepaard gaat met onaanvaardbare bijwerkingen. Voorbeelden van refractaire symptomen zijn pijn, dyspnoe, delier en misselijkheid.”

3. Actieve levensbeëindiging

- Euthanasie: “opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek”
- Hulp bij zelfdoding: “opzettelijk meewerken aan een opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door de betrokkene”
- Actieve levensbeëindiging zonder verzoek: “opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op diens verzoek”

C. Aanbevelingen ethisch comité

1. Fundamentele opties omtrent het omgaan met sterven in onze samenleving

Wanneer definitieve genezing niet meer mogelijk is, of wanneer de inzet van middelen niet meer in verhouding staat tot de ernst van de aandoening of het resultaat dat men ervan mag verwachten, dan is het belangrijk dat wij ons richten op ethisch verantwoorde en medisch competente begeleiding van de stervende mens. Daarbij gelden als uitgangspunt -naast de noden die alle zieken hebben, namelijk: nood aan veiligheid, waardering en fysiek comfort- ook de specifieke noden in verband met de naderende dood: angst voor het sterven, nood aan aandacht voor de zinragen waarmee de stervende onvermijdelijk geconfronteerd wordt, nood aan nabijheid en relatie met nabestaanden. Ook deze laatsten hebben nood aan ruime informatie en aan psychologische en sociale ondersteuning, opdat zij hun rol van existentiële aanwezigheid en nabijheid ten einde toe zouden kunnen volbrengen.

Het ethisch comité neemt dit als uitgangspunt bij de formulering van enkele ethische oriëntaties omtrent menswaardige stervensbegeleiding.

Het ethisch comité verdedigt het recht van elke stervende op menswaardige en medisch competente begeleiding en neemt, samen met het palliatief support team, als uitgangspunt dat het wenselijk is dat alle terminale zieken tot aan hun dood in hun vertrouwde omgeving (thuis of thuisvervangend milieu) kunnen blijven om te sterven.

Het ethisch comité beveelt het ziekenhuis daarom aan om nauw samen te werken met het palliatief supportteam, huisartsen en alle thuiszorgdiensten om deze doelstelling te realiseren.

2. Menswaardig sterven in het ziekenhuis

a) Enkele fundamentele organisatorische adviezen:

Het ethisch comité vraagt dat de ziekenhuismedewerkers het grondrecht van de stervenden op menswaardig én medisch competent begeleid sterven zouden erkennen.

Het comité is van oordeel dat dit het best kan gebeuren door binnen het ziekenhuis te werken aan een cultuur van waarachtige hulpverlening -en dus ook stervensbegeleiding- waardoor de vraag naar actieve levensbeëindiging grotendeels kan voorkomen worden. Dit betekent dat men inspanningen doet om therapeutische hardnekkigheid (vaak gesitueerd in pre-terminale fase) tegen te gaan. Dit betekent dat men een zo breed mogelijke waaier aan structuren dient te voorzien, rekening houdend met de behoeften van de stervenden en hun familie, om menswaardig sterven mogelijk te maken.

Dit houdt tevens in dat het ziekenhuis palliatieve zorg aanbiedt binnen haar instelling.

Het ethisch comité ondersteunt het palliatief supportteam (PST) van het ziekenhuis als advies- en begeleidingsteam inzake stervensbegeleiding in volgende functies:

- sensibilisering en vorming van het medisch, verpleegkundig, paramedisch en ander personeel
- advies verstrekken inzake pijn- en symptoomcontrole
- begeleiding ter harte nemen in moeilijke situaties
- de voorbereiding van de terugkeer naar huis of een thuisvervangend milieu.
- meehelpen om de problematiek omtrent het menswaardig sterven bespreekbaar te maken.

Belangrijk hierbij is te werken aan een klimaat waarin de stervende ten volle zijn waardigheid kan behouden.

b) Medische beslissingen omtrent het levenseinde:

Het ethisch comité stelt vast dat men inzake de medische beslissingen omtrent het levenseinde vaak spreekt over een “schemerzone”.

Onder deze zogenaamde medische beslissingen omtrent het levenseinde wordt verstaan:

1. Afzien van curatief en/of levensverlengend handelen

a. Medische benadering

Beslissingen omtrent curatieve of levensverlengende behandelingen kunnen uiteindelijk twee richtingen uitgaan. Ofwel kiest men ervoor een bepaalde behandeling te staken of na te laten, omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld. Ofwel kiest men ervoor een bepaalde op genezing of levensverlenging gerichte behandeling voort te zetten of op te starten.

Maar achter een beslissing tot voortzetten of opstarten kan ook *therapeutische hardnekkigheid* schuilgaan. Men spreekt van therapeutische hardnekkigheid wanneer een curatieve of levensverlengende behandeling wordt opgestart of voortgezet waarvan algemeen wordt aangenomen dat deze in de gegeven situatie niet langer doeltreffend (volgens de arts) of zinvol (volgens de patiënt en zijn omgeving) is.

b. Juridische benadering

Of een behandeling zinloos is of niet, is een medische beslissing.

Het oordeel van een arts dat een bepaalde handeling zinloos is geworden, zal, zoals iedere medische beslissing, moeten beantwoorden aan een medisch-professionele standaard. Dat betekent dat een zorgvuldige arts in de omstandigheden van het geval ook tot deze conclusie zou zijn gekomen. Bij de beoordeling van die zorgvuldigheid, kan men onder meer gebruik maken van de code van medische plichtenleer.

Het staken van een zinloze medische behandeling lijkt op het eerste zicht strijdig met art. 401 en 422bis van het strafwetboek. Deze bepalingen stellen strafbaar het opzettelijk (art. 401) of door verzuim (art. 422 bis) onthouden van voedsel en verzorging aan een hulpeloze. Kunstmatige voeding- en vochttoediening is meer te beschouwen als medisch handelen dan

toedienen van voedsel en verzorging aan een hulpeloze. De stopzetting daarvan is evenmin in strijd met de genoemde bepalingen.

c. Ethische benadering

De ethische vraag wordt meestal als volgt geformuleerd:

“Op grond van welke argumenten is het ethisch verantwoord om deze levensverlengende maatregelen achterwege te laten?”

We onderscheiden twee benaderingen omtrent deze beslissing:

Enerzijds is er de medische benadering: een arts kan van mening zijn dat een behandeling nutteloos is, met andere woorden dat de kans op resultaat zeer onwaarschijnlijk is.

Anderzijds is er de mening van de patiënt: vanuit zijn/haar standpunt kan een behandeling nog zinvol zijn of blijven ten aanzien van zijn/haar appreciatie van de kwaliteit van het resterend leven.

Soms kan het nalaten van een levensverlengende behandeling als een ethische plicht gelden. Het zou dan ook fout zijn enkel te focussen op niet-behandelbeslissingen.

Even fout zou het zijn niet-behandelbeslissingen enkel of vooral onder de hoofding of vanuit het perspectief van levensverkortend handelen te belichten. Het niet kunstmatig verlengen van het stervensproces kan men immers niet zomaar bestempelen als levensverkortend handelen. Men zet de zaken op zijn kop wanneer men door zijn woordgebruik suggereert dat de norm erin bestaat om met behulp van de meest extreme technologische middelen het leven (of eerder: het stervensproces) maximaal te rekken, ook al is er van enige levenskwaliteit al lang geen sprake meer en wanneer men, van zodra van deze norm wordt afgeweken en er voor een natuurlijker en vaak veel menselijker stervensproces wordt gekozen, van levensverkorting gaat spreken.

Wat aan de orde is, is, uiteindelijk en bovenal, de eerbied voor een menswaardig stervensproces.

Wanneer een patiënt de toestemming voor een behandeling weigert of intrekt (en dat kan ook in een voorafgaandelijke, schriftelijke negatieve wilsverklaring), moet dit worden gerespecteerd, ook wanneer deze weigering in de ogen van de zorgverleners nefaste effecten heeft op kans op genezing of levenskwaliteit van de patiënt in kwestie, of zelfs onvermijdelijk leidt tot een vroegtijdig overlijden. Zorgverleners hebben hier zeker het recht en de plicht hun bezorgdheid tegenover de patiënt te uiten en deze te wijzen op de grote risico's die hij of zij neemt. Blijft de patiënt evenwel uiteindelijk bij zijn/haar weigering, dan moet deze worden gerespecteerd.

d. Praktische benadering

Zie formulier: ‘Afspraak, beperking en comforttherapie.

2. Pijn- en symptoomcontrole

a. Medische benadering

Wanneer de behandeling van een levensbedreigende aandoening niet het verhoopte succes heeft blijft een actieve zorg mogelijk en noodzakelijk. Wel verschuift het accent van een curatieve en levensverlengende aanpak naar een palliatieve benadering. In vrijwel alle gevallen kan pijn door middel van aangepaste pijnmedicatie effectief worden bestreden.

b. Juridische benadering

Als pijnbestrijding als normaal medisch handelen wordt beschouwd, dan moeten alle juridische vereisten die aan dat handelen worden gesteld zijn vervuld. Dit betekent dat de patiënt moet worden ingelicht over de risico's verbonden aan de pijnbestrijding en de mogelijke alternatieven.

Voor iedere vorm van medisch handelen geldt de voorwaarde dat tussen het aangewende middel en nagestreefde doel een redelijke verhouding moet bestaan. Dat geldt ook voor pijnbestrijding: een zwaardere dosis toedienen dan nodig om de pijn te bestrijden waardoor het overlijden van de patiënt wordt versneld komt neer op het, naargelang het geval al dan niet op verzoek van de patiënt, veroorzaken van diens overlijden.

c. Ethische benadering

In de palliatieve zorg staat niet langer het genezen of het verlengen van het leven centraal: alles draait nu om het comfort van de patiënt en zijn/haar familie. Via een interdisciplinaire en omvattende benadering wordt getracht een zo goed mogelijke symptoomcontrole en een zo hoog mogelijke levenskwaliteit (lichamelijk, psychosociaal en spiritueel) te bereiken. Mits de vereiste expertise en interdisciplinariteit en met zo nodig de steun van een gespecialiseerde palliatieve zorgelijke kan er zeer veel lijden worden opgeheven en wordt een menswaardig levenseinde mogelijk.

Het grootste ethische probleem in verband met pijnbestrijding blijft nog steeds *onderbehandeling van pijn*, die er nog steeds verantwoordelijk voor is dat sommige ongeneeslijk zieke patiënten in ronduit ontluisterende omstandigheden aan hun einde komen, wat met voldoende palliatieve ervaring en deskundigheid bijna steeds vermeden had kunnen worden.

Wanneer pijnbestrijding volgens de regels van de kunst uitgevoerd wordt, zelfs bij gebruik van zware medicatie in hoge doses, zal ze slechts zeer uitzonderlijk een levensverkortend effect hebben.

Vanuit deze verhelderingen wordt duidelijk dat pijnbestrijding enerzijds en actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie) anderzijds niet met elkaar kunnen en mogen worden verward. Er is een fundamenteel onderscheid en dit op drie niveaus: zowel de *intentie* (levensbeëindiging), de *handeling* (zoveel geven als nodig om het leven te beëindigen) en het

resultaat (per definitie levensverkortend) zijn in het geval van actieve levensbeëindiging heel anders.

Enkele voorwaarden dient men in acht te nemen:

- het middel is niet geoorloofd, indien er een ander middel is zonder het levensverkortend neveneffect;
- het middel moet afgestemd zijn op het doel (pijnbestrijding);
- overdosis is niet toelaatbaar;
- zo mogelijk moet men beslissingen nemen in overleg met de patiënt.

3. Euthanasie – Actieve levensbeëindiging.

Dit advies kwam tot stand nadat het ethisch comité grondig overleg pleegde met het palliatief support team.

Met actieve levensbeëindiging verlaten we het terrein van het normale medische handelen. Deze derde en laatste vorm van medisch begeleid sterven vormt begrijpelijkerwijs een uitzonderlijke en controversiële categorie. Uit het feit dat we een handeling als bijvoorbeeld “actieve levensbeëindiging zonder verzoek” in onze definities gebruiken kan geenszins worden afgeleid dat we ze goedkeuren of bepleiten

Bij actieve levensbeëindiging is het de intentie van de handeling en van diegene die de handeling stelt om het leven van de patiënt te beëindigen of te verkorten. Het is steeds een actief ingrijpen. Vanuit deze intentie wordt de medicatie gekozen en worden de dosissen vastgesteld. Het resultaat van actieve levensbeëindiging is per definitie het overlijden van de patiënt.

We dringen aan op deskundige, professionele begeleiding waarbij in elke relatie authenticiteit de leidraad is. Dit betekent dat we, zowel in relatie met de patiënt en zijn naastbestaanden als met de zorgverleners steeds erover zullen waken dat we eerlijk zijn, dat we de juiste intenties blootleggen en dat we professioneel zorgzaam met deze drijfveren omgaan zonder deze vraag te veroordelen.

Dit advies betreft de euthanasievraag bij de terminale patiënt: de patiënt met ondraaglijk en onbehandelbaar lijden, op basis van een medisch uitzichtloze terminale situatie waaraan een lichamelijke oorzaak ten grondslag ligt.

1. Definitie van euthanasie:

Euthanasie: “opzettelijk en actief levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek”

Specifiek voor euthanasie is het feit dat de uiteindelijke dodende handeling door een ander wordt gesteld en dus niet door de patiënt zelf. Specifiek is ook dat euthanasie inhoudt dat de patiënt zelf om levensbeëindiging verzoekt. Dit veronderstelt uiteraard dat de patiënt wilsbekwaam is of dat hij wilsbekwaam geweest is waarbij zijn voorafgaandelijk verzoek, neergeschreven werd in een positieve wilsverklaring.

2. Intern stappenplan inzake euthanasie:

Dit plan, opgesteld door het palliatief support team (PST), is in feite een verdere uitwerking van het stappenplan inzake euthanasie in de thuiszorgsituatie, uitgewerkt door het Netwerk Palliatieve Zorgen Waasland.

De taak van het PST is informeren en ondersteunen bij euthanasievragen.

Er wordt uitgegaan van de basishouding dat elke euthanasievraag ernstig moet genomen worden, dat er discreet mee moet omgegaan worden. Elke euthanasievraag moet gerespecteerd worden en mag niet veroordeeld worden, met vooral aandacht voor de eigenheid en het individueel beleven van de patiënt. De patiënt staat centraal binnen een interdisciplinair overleg.

1^e fase:

De **eerste vraagstelling**/euthanasievraag wordt gehoord door een verpleegkundige of arts. De hulpverleners beluisteren eerst de vraag naar euthanasie, dit om te bekijken of er een andere vraag achter de euthanasievraag zit.

We willen hierbij opmerken dat heel wat vragen geen echte euthanasievragen zijn, maar slechts schijnvragen (cfr. intern stappenplan).

Bij het gesprek met het PST (psychologe/ sociaal verpleegkundige) wordt nagegaan van wie de vraag komt.

Als de vraag niet van de patiënt zelf komt, maar eventueel van familie, dan is dit geen euthanasievraag. Dergelijke vraag is een vraag om zeer professionele ondersteuning van de familie, die vaak zeer tijdsintensief is voor het verzorgend, medisch en palliatief team.

Als de vraag van de patiënt zelf komt, volgt een gesprek met het PST.

Vele noden van de terminale patiënt zijn in de dagelijkse praktijk te weinig gekend, worden te weinig vastgesteld, krijgen onvoldoende tijd en aandacht.

Gezien het getraind zijn op het herkennen van de vele schijnvragen en de nood aan ondersteuning van de behandelende arts en het team in hun zoektocht naar een zorgzame begeleiding, vinden wij het raadzaam om bij elke euthanasievraag het palliatief support team te consulteren.

Na zorgzaam alle facetten van goede palliatieve zorg in te brengen -en hier gaat het om de hele waaier van mogelijkheden- zal de patiënt in vele gevallen toch kiezen voor het leven. Het PST en/of de behandelende arts zorgt hierbij, na akkoord van de patiënt, voor een zeer open en interdisciplinair teamoverleg op de afdeling en betrokkenheid van de huisarts -mits akkoord van de patiënt-, zodat ieder maximaal zijn steentje kan bijdragen om de zorg zo goed als mogelijk te kunnen verlenen.

2^{de} fase:

Bij **herhaald verzoek** van de patiënt, moeten de wettelijke basisvoorwaarden bekeken worden, nl. of het gaat om een 'meerderjarige of ontvoogde minderjarige, die handelingsbekwaam en bewust is' met een schriftelijk verzoek, vrijwillig, overwogen en herhaald en een ongeneeslijke ziekte met lijden dat niet kan gelenigd worden.

De mogelijkheid van gecontroleerde sedatie zal steeds aan de patiënt voorgesteld worden. De meeste patiënten kennen dit immers niet. Hiertoe zal een protocol uitgewerkt worden.

Het palliatief support team zal hiervan de coördinatie en opvolging op zich nemen onder de verantwoordelijkheid van de behandelende geneesheren en de arts(en) van het PST.

Eigen geïmproviseerde middelen (zowel in de richting van het therapeutisch te hardnekkig verder zetten van de behandeling of omgekeerd veel te drastische, gecamoufleerde levensbeëindiging) hebben zeer nadelige gevolgen zowel voor de patiënt (vooral onder de vorm van het moeten doorstaan van nodeloos veel pijn en ander ongemak!!), als voor de beleving bij de familie (soms bijzonder boos en machteloos gevoel, te weinig informatie...) en bij de zorgverstrekkers die helemaal niet gelukkig zijn met hoe het is verlopen.

3^e fase:

Indien het herhaald verzoek in een 2^{de} gesprek blijft aanhouden, dan moet een andere arts worden ingeschakeld, zoals ook de wet voorziet.

In het geval van een dergelijk **duurzaam verzoek** wordt de procedure euthanasie opgestart.

Het ethisch comité respecteert in deze gevallen de gewetensbeslissing van de arts en van de leden van het hulpverlenend team om tot euthanasie over te gaan, ervan uitgaande dat de arts vertrekt van de keuze voor het meest menselijk mogelijke.

Ook in deze fase is het volgens ons van cruciaal belang dat het PST er is tot en met de eindfase.

De continuïteit van de palliatieve ondersteuning mag niet afhankelijk zijn van de inhoud van de beslissing van de patiënt.

Indien de arts omwille van ethische twijfels, geen euthanasie wil uitvoeren, moet hij de patiënt doorverwijzen naar een collega, want er bestaat geen afdwingbaar recht op euthanasie. Er is binnen het ethisch comité eensgezindheid dat de behandelende arts dan zelf een collega dient aan te spreken die de vraag van de patiënt wel wil behandelen. Er wordt dan ook verondersteld dat de arts deze doorverwijzing dan communiceert aan de patiënt en ev. familie.

Verpleegkundigen met ethische twijfels hoeven niet langer deel te nemen aan het beslissingsproces omtrent een euthanasieverzoek en kunnen zich afzijdig houden als assistent bij de uitvoering van de euthanasie.

Voor de euthanasieprocedure wordt gebruik gemaakt van het registratieformulier, bewaard in het medisch dossier (zie bijlage).

Er dient hierbij ook voldoende aandacht te worden besteed aan de nazorg van familie en zorgverleners.

Bij de niet-terminale patiënt moet van de hoger beschreven procedure worden afgeweken en moet er aan extra voorwaarden worden voldaan.

D. Nabeschouwing

Het ethisch comité beseft dat deze thematiek een bijzondere ethische draagwijdte inhoudt en benadrukt dat waarachtigheid en verantwoordelijkheid opnemen in de relatie met de patiënt de enige vorm van relatie is die op lange termijn als helend wordt ervaren door alle partijen: van patiënt, tot familie, tot alle zorgverleners in het ziekenhuis.

In elke fase is het evident dat er regelmatig overleg wordt gepleegd met de verpleegkundigen van de afdeling: zij hebben namelijk een belangrijke rol in het besluitvormingsproces van de patiënt omtrent euthanasie en in de nazorg voor de familie van de overleden patiënt. Het verpleegkundig team heeft een zeer nauw contact met de patiënt en daarom moet dit team in het hele verloop rond de euthanasie nauw betrokken zijn.

Lokeren, september 2007