

Respect voor het zelfbeschikkingsrecht

**EEN
WAARDIG
LEVENS
EINDE**

**Wim
Distelmans**

Houtekiet
Antwerpen / Amsterdam

INHOUD

Woord vooraf	11
Inleiding	15
HOOFDSTUK 1 Sterven zonder vermijdbare ellende	23
HOOFDSTUK 2 De ontwikkeling van palliatieve zorg	47
HOOFDSTUK 3 De aanloop naar de euthanasiewet	57
HOOFDSTUK 4 De gestructureerde palliatieve zorg	65
HOOFDSTUK 5 Het slecht-nieuwsgesprek	81
HOOFDSTUK 6 Actieve behandeling van ongeneeslijk zieken	91
HOOFDSTUK 7 Pijn en symptoomcontrole	131
HOOFDSTUK 8 Psychologische ondersteuning	191
HOOFDSTUK 9 Sociale opvang	193
HOOFDSTUK 10 Existentiële pijn en spiritualiteit	195
HOOFDSTUK 11 Beslissingen bij het levenseinde (inclusief euthanasie)	201
HOOFDSTUK 12 De praktijk van de euthanasie(wet)	217
HOOFDSTUK 13 Wat is LEIF?	239
HOOFDSTUK 14 Knelpunten in de praktijk van levensbeëindiging	251
HOOFDSTUK 15 Rouwen en rouwzorg	269
HOOFDSTUK 16 Zinloos medisch handelen: het probleem van therapeutische hardnekkigheid	275
HOOFDSTUK 17 Evolutie naar een nieuwe zorgcultuur	301
HOOFDSTUK 18 Slotbeschouwing: Waar staan we met de zorg rond het levenseinde?	307
Bijlage: De levenseindeapp of LEA	313
Aanbevolen lectuur	315
Nuttige adressen en websites	325
Over de auteur	328

Inleiding

De eerste versie van dit boek dateert van 2005. Dit jaar, exact 20 jaar later, zijn we aan de 18de druk toe. Hoewel de inhoud telkens bij elke editie werd geactualiseerd, vonden de uitgever en ik het nu wel het gepaste moment om er eens grondig door te gaan. Voor zover we weten is dit immers het enige boek in het Nederlands taalgebied dat de (historische) evolutie, de moeilijkheden, de ethische en praktische vraagstukken van de palliatieve zorg, de patiëntenrechten en euthanasie in België allemaal samen behandelt.

De oorspronkelijke motivatie om dit boek te schrijven kwam vooral van mijn enorme aversie voor alles wat bevoogdend en betuttelend is. In mijn dagelijkse omgang met ernstig, ongeneeslijk zieken valt het me telkens op hoe wij als zorgverleners de neiging hebben om alles in de plaats van de patiënt en zijn familie te willen beslissen en hoe weinig respect en geduld we voor hen opbrengen.

Dit boek wil (toekomstige) patiënten en hun familie voldoende informatie verschaffen zodat ze beter in staat zijn zélf te beslissen. Het is ook bedoeld voor zorgverleners die respectvol en empathisch met ernstig zieken willen omgaan.

Hoe is het streven naar een waardig levenseinde in België begonnen?

Midden 1980 ontwikkelden enkele zorgverleners op een handvol plaatsen in Vlaanderen schuchtere initiatieven om zwaar zieke, ongeneeslijke mensen thuis beter te ondersteunen. De

eerste ‘palliatieve thusequipes’ waren geboren, maar in feite ging het toen bijna uitsluitend om vrijwilligerswerk. Vaak werden enkel wat technische hulpmiddelen vergoed, zoals een pijnpomp, dankzij lokale serviceclubs. De toenmalige overheid maar ook de medische wereld – ‘Alle aandacht gaat beter naar genezing i.p.v. naar mensen waar toch niets meer aan te doen valt’ – was hier immers hoegenaamd niet in geïnteresseerd, en de prille initiatieven moesten pensenkermissen organiseren om te kunnen blijven bestaan. De pioniers van het eerste uur waren echter uit het goede hout gesneden en leerden hun vak met vallen en opstaan.

Op initiatief van Lisette Custermaans, een psychiatrisch verpleegkundige verbonden aan de medische faculteit van de Vrije Universiteit Brussel (VUB) en in 1988 oprichtster van de eerste volwaardige palliatieve zorgvoorziening in België, de palliatieve thuiszorg OMEGA, kwamen deze palliatief deskundigen *avant la lettre* geregeld samen. Op de bijeenkomsten werd er vooral geventileerd hoe moeilijk het wel was om andere zorgverleners te overtuigen van goede zorg rond het levenseinde. Af en toe werd er kleinschalig een opleiding georganiseerd met een spreker uit Engeland, de bakermat van de palliatieve zorg.

Nadien richtte zuster Leontine met steun van het koningshuis in 1990 de eerste hospice op in het Sint-Jansziekenhuis te Brussel. Gelijktijdig ontstonden er palliatieve teams in een paar grote hospitalen.

Vanaf het eerste uur werkte ik mee aan de uitbouw van de palliatieve zorg. Ik ondervond als oncoloog dagelijks hoezeer ernstig zieke of ongeneeslijke kankerpatiënten behoefte hadden aan degelijke ondersteuning. Overall in Vlaanderen en Brussel organiseerden we trainingen: in achterzaaltjes van cafés, in kale parochiezaaltjes, in grote en minder grote culturele centra. De nood bleek onverzadigbaar bij zorgverleners die dag in dag uit voor ernstig zieken moesten zorgen, terwijl ze nog allerlei zinloze behandelingen kregen en er amper aandacht was voor de psychosociale opvang of de pijncontrole.

Erik Vanden Abeele van het toenmalig farmaceutisch bedrijf Upjohn te Puurs – na enkele pijnlijke fusies terug te vinden bij Pfizer – bracht me in contact met zijn collega-projectleider Tony De Bondt. We organiseerden in een conferentiecentrum langs de autosnelweg Gent-Oostende te Baarle in 1994 het eerste grootschalig congres over palliatieve zorg in Vlaanderen. Het was meteen een schot in de roos. Bij gebrek aan plaats moesten we mensen weigeren.

Maar palliatieve zorg stond voorgoed op de kaart. Sindsdien worden er voortdurend voordrachten en vormingen gegeven, symposia ingericht, en samen met Tony De Bondt, Thierry Van Calster en Sabien Bauwens zelfs massaal bijgewoonde studiereizen georganiseerd. Initieel naar Engeland, Schotland en Rusland, en sinds 2014, samen met Inge De Hertogh, naar diverse andere landen. Het enige wat ontbrak, was geld. Door een ongeziene samenhangigheid over alle zuilen en ideologieën heen werden diverse ministeriële kabinetten afgedweild om de broodnodige middelen te krijgen. In deze beginperiode, en zelfs nu nog, kon de palliatieve zorg enkel overleven en zelfs groeien dankzij de permanente en opvallende ondersteuning van Vic Anciaux, Leo Leys, Kathy Lindekens en meer recent Marc Michils en David Vansteenbrugge van Kom op tegen Kanker.

Begin 1990 ontstond er een eerste aanzet tot overheidssteun onder impuls van voormalig minister van Sociale Zaken Philippe Busquin. Het heeft echter nog bijna tien jaar geduurd voor dit resulteerde in een redelijke terugbetaling. Tijdens deze processie van Echternach werd de empathische ingesteldheid van onze geduldige gesprekspartner dr. Georges Vereecke van het RIZIV ten zeerste geapprecieerd.

Ten slotte kwam de eerste échte erkenning vanuit de overheid van de voormalige federale ministers Magda Aelvoet (Volksgezondheid) en Frank Vandenbroucke (Sociale Zaken), in samenwerking met gedreven mensen zoals Chris Decoster, Manu Keirse, Paul Verhaevert, Ri De Ridder en Rik Thys.

Naast de opkomst van de palliatieve zorg ijverden gelijk-

tijdig sommigen voor het recht op een zelfgekozen dood of euthanasie. Léon Favvyts, in 1983 oprichter van de vzw Recht op Waardig Sterven, en de Gentse moraalfilosoof professor Hugo Van den Enden rekruteerden via hun ledenvereniging heel wat sympathisanten ten gunste van een wettelijke regeling van euthanasie.

Hoewel een belangrijk deel van de palliatieve initiatieven hier om ideologische redenen of onder druk niet wilden in meegaan, waren er toch ook heel wat die de mogelijkheid tot euthanasie van in het begin mee hebben ondersteund.

Het jaar 2002 was een cruciale mijlpaal: de euthanasiewet, de Wet palliatieve zorg en de Wet patiëntenrechten

Tot grote verwondering van zowel tegenstanders als voorstanders werd het wetsvoorstel van de senatoren Jeannine Leduc, Myriam Vanlerberghe, Jacinta De Roeck, Philippe Mahoux, Philippe Monfils en Marie Nagy in 2002 door de paars-groene meerderheid tot Belgische euthanasiewet gestemd. Wat minder bekend is maar daarom niet minder belangrijk: in datzelfde jaar werden ook de Wet palliatieve zorg en de Wet patiëntenrechten gestemd.

Euthanasie betekent inderdaad maar een kleine fractie in de grote hoeveelheid van beslissingen rond het levenseinde. Het cijfermateriaal uit de VUB-onderzoeksgroep End-of-Life Care, opgericht door Luc Deliens, bewijst maar al te goed hoe dikwijls artsen ons levenseinde kunnen beïnvloeden.

Zowel de bevolking als de professionelen hebben duidelijk nood aan transparante informatie rond het levenseinde. Daarom hebben we het LevensEinde Informatie Forum (LEIF) met LEIF-artsen, LEIF-consulenten en de telefonische hulplijn LEIF-lijn opgericht. Dit forum wordt momenteel begeleid door sterk geëngageerde mensen: Sabien Bauwens, Johan Bilsen, Evelien Delbeke, Joke Denekens, Robert Geeraert, Manu

Keirse, Colette Raymakers, Rik Torfs, Christine Van Broeckhoven, Patrik Vankrunkelsven, Jef Vermassen, Kris Van de Gaer, Linde Vande Castele, Gitta Vanpeborgh,...

Na een introductie door Robert Geeraert kreeg het onmiddellijk steun van voormalig Vlaams minister Adelheid Byttebier. Jean-Luc Servais (een Franstalige Vlaming of tweetalige Belg met Vlaamse wortels uit Brussel-Halle-Vilvoorde) bedacht uit pure sympathie en betrokkenheid de schitterende 'huisstijl' van dit project.

De globale maatschappelijke discussie over het levens-einde wordt nog steeds minutieus gevolgd door de vierde macht van ons land: de media. Initieel werd de opstart van dit debat enorm gesteund door topjournalisten zoals Yves Desmet van *De Morgen*, Guy Tegenbos van *De Standaard* en Jan Lip-pens van *Knack*. Ze kwamen elk vanop hun terrein onvermoeibaar en vaak zeer pittig uit de hoek.

Ik heb nooit begrepen hoe men in een pluralistische, multi-culturele samenleving enerzijds goochelt met uitdrukkingen als 'respect voor de patiënt' en anderzijds toch al de mogelijkheden voor een waardig levenseinde een verschillend gewicht heeft willen geven. Uit de dagelijkse praktijk blijkt immers dat velen dankbaar gebruik maken van palliatieve zorg, voor *zover* ze beschikbaar is. Sommigen verkiezen echter onmiddellijk, of in de loop van deze opvang, voor een zelfgekozen einde of euthanasie, voor *zover* hun verzoek gehoord en gehonoreerd wordt. In vergelijking met onze buurlanden – Nederland en Luxemburg uitgezonderd – mogen we ons echter gelukkig prijzen over een euthanasiewet te beschikken. Ook op wereldvlak zijn we een opvallende uitzondering, ondanks dat Colombia, Canada, de Australische deelstaten Victoria State en Western Australia, Nieuw-Zeeland, en recent ook Spanje, Portugal en wellicht binnenkort ook Engeland over een (meer beperkte) euthanasiewet beschikken. Het feit dat er wereldwijd maar enkele landen euthanasie wettelijk hebben geregeld wordt door de tegenstanders gretig aangehaald om te 'bewijzen' dat euthanasie dus moreel verwerpelijk is. Misschien kunnen ze

zich ook eens afvragen waarom er in de ganse wereld ook maar een paar landen zijn met een echte democratie. De rest wordt onderdrukt door dictators en autocratische regimes. Is een democratisch stelsel daarom ook moreel verwerpelijk?

Hoewel nog voor verbetering vatbaar beschikt België als enig land ter wereld ten minste over zowel een Wet palliatieve zorg, een Wet patiëntenrechten als een euthanasiewet. In Zwitserland en enkele staten in de VS zoals Oregon, Washington DC, Washington, Montana, Vermont, Colorado, Maine, Hawaï, New Jersey en Californië bestaat enkel hulp bij zelfdoding. Hierbij krijgt de terminaal zieke patiënt een middel of een voorschrift en moet hij de producten zelf innemen.

Gelukkelijk is de voormalige, vaak verhitte en emotionele polemiek na de Belgische euthanasiewet globaal gezien afgenomen, zeker bij de palliatieve teams die er het meest mee worden geconfronteerd. Maar ook bij andere zorgverleners is de reflectie over het levenseinde in een stroomversnelling geraakt. Hoe een wet het ethisch denkproces kan bevorderen. Enkel fanatieke enkelingen, wat pressiegroepen en op sensatie beluste (vooral buitenlandse) media blijven weinig respect opbrengen voor de ultieme wens van ondraaglijk lijdende mensen. De VUB wordt ook door deze hardnekkige tegenstanders nog steeds verweten zich enkel in te zetten om 'mensen dood te spuiten' terwijl 'zij' – de tegenstanders dus – integendeel pleiten voor goede (palliatieve) zorg. Deze beschuldiging is zo fundamenteel intellectueel oneerlijk, aangezien de VUB immers de palliatieve zorg heeft geïnitieerd. Bovendien kwamen de verwijten vaak ook uit (christelijk geïnspireerde) ziekenhuizen en zorginstellingen die zeker in het begin absoluut niet in palliatieve zorg waren geïnteresseerd.

Hoe dan ook blijft het een voorrecht te kunnen participeren aan een van de boeiendste bio-ethische evoluties van de laatste decennia.

Wat heeft dit boek te bieden?

Dit boek wil beter inzicht verschaffen in de zorg en beslissingen bij het levenseinde. Het is geschreven voor iedereen, inclusief zorgverleners, die mondig wil zijn in een gemedicaliseerde wereld.

Het boek steunt op jarenlange trainingen en voordrachten over palliatieve zorg en beslissingen bij het levenseinde inclusief euthanasie. Het wil zeker niet volledig zijn. Er bestaan immers talloze interessante boeken, artikels en gegevens over allerlei deelaspecten, eventueel ook te raadplegen via internet. Achteraan dit boek is een lijst opgenomen van aanbevolen literatuur.

Het wil vooral bescheiden bijdragen tot een hoogdringende verandering in de houding tegenover alle ongeneeslijke patiënten, met respect voor hun eigenheid en met als topprioriteit het vermijden van zinloos medisch handelen.

Het boek begint met een beschrijving van historische hoogtepunten. Vervolgens worden de belangrijkste specifieke problemen en ethische overwegingen aangeraakt waarmee men in de praktijk wordt geconfronteerd. De vakkundige informatie werd hiervoor tot het noodzakelijk minimum herleid en is in een hopelijk verstaanbare taal geschreven. Ze is eerder bedoeld om te illustreren over welke interessante mogelijkheden – gebaseerd op vier pijlers – men vandaag beschikt voor de opvang van ernstig, ongeneeslijke zieken. Deze vier pijlers betreffen respectievelijk pijn- en symptoomcontrole, psychologische opvang, sociale ondersteuning en aandacht voor het spiritueel lijden. Desondanks kunnen voor niet-zorgverleners de hoofdstukken 6 en 7 toch nog te technisch zijn. Men kan ze evenwel perfect overslaan zonder dat de leesbaarheid van het boek in het gedrang komt.

LEA, de onmisbare LevensEindeApp

Speciaal voor zorgverleners maar ook voor alle geïnteresseerden werd een app ontwikkeld – LevensEindeApp of LEA – die onmisbaar is in de palliatieve zorg en bij het levenseinde. Hierop vindt men niet alleen technische, praktische informatie voor goede pijn- en symptoomcontrole en voor het toepassen van de drie andere pijlers. Hiernaast kan men op LEA ook terecht voor de praktische aanpak van communicatie, voorafgaande zorgplanning met alle wettelijke voorafgaande wilsverklaringen, rouw, beslissingen bij het levenseinde, ... Alle informatie om LEA snel en gratis te kunnen installeren op de smartphone vindt men terug in bijlage op p. 313.

Mijn schrijfstijl kan wellicht hier en daar wat militant en weinig genuanceerd overkomen. Eén verklaring hiervoor is mijn bezorgdheid om binnen een beperkt bestek mijn zienswijze over een ontierend levenseinde over te brengen. Enkel om het lezen te bevorderen werd steeds het mannelijke 'hij' en 'zijn' gebruikt.

Bovendien is het boek geschreven door een arts, wat de objectiviteit zeker zal beïnvloed hebben. Al mijn observaties over het gedrag van artsen kunnen trouwens ook op mij van toepassing zijn.

Ten slotte hoop ik ten zeerste te kunnen aantonen dat voor de patiënt elke vermeende polarisatie tussen palliatieve zorg, palliatieve sedatie en euthanasie totaal onbelangrijk is en mogelijk nog enkel leeft in de geest van sommige opinieleiders.

De opzet van dit boek is geslaagd indien het minstens één ernstig zieke patiënt kan vrijwaren van *vermijdbare* ellende.

Wim Distelmans

*La Turbie, Eze, La Faurie, Le Touquet (Frankrijk),
Perth (Australië), Locq en Datcha (Brussel)*

Voorjaar 2025

HOOFDSTUK 1

Sterven zonder vermijdbare ellende

*'t Is niet de dood die ik vrees,
maar het akelig soort van sterven.*

— OVIDIUS

Euthanasie of het uitdrukkelijk zelfgekozen levenseinde met de hulp van een arts komt niet veel voor. In België schat men dit jaarlijks op ongeveer 3,5% van alle overlijdens. Op ongeveer 110.000 sterfgevallen betreft dit dus 4000 overlijdens door euthanasie per jaar of 11 op de 300 sterfgevallen per dag. En toch blijft het vaak nog voor enorme meningsverschillen zorgen. En denken velen nog altijd dat euthanasie de enige mogelijkheid is om op een waardige manier te kunnen sterven. Vandaar dat ik met opzet hiermee begin.

Maar er bestaan nog vijf andere beslissingen die ons levenseinde beïnvloeden. Het gaat hier over het staken of niet opstarten van een (zinloos geworden) behandeling al dan niet gevolgd door palliatieve zorg, het opdrijven van de pijnstilling en palliatieve sedatie, levensbeëindiging zonder verzoek en hulp bij zelfdoding. Deze beslissingen worden – zelfs zonder medeweten van de patiënt – samen vijftien keer méér genomen dan euthanasie maar worden er vaak mee verward. Weinig mensen hebben er echter zicht op. Daarom worden ze verder in dit boek allemaal in detail besproken.

Waarom roept euthanasie dan nog zoveel weerstand op?

Euthanatos betekent in het Oudgrieks 'de goede, milde dood', maar in de loop van de geschiedenis kreeg deze term veelvuldig een andere betekenis. Het meest verschrikkelijke misbruik van dit begrip gebeurde in nazi-Duitsland waar de nazi's spraken van het *Euthanasieprogramm (Aktion T4)* waardoor ze iedereen, die volgens hen minderwaardig was, systematisch begonnen te 'extermineren', zeg maar vermoorden, zoals mentaal gehandicapten en psychiatrische patiënten, later homo's, zigeuners en joden. Tegenstanders van euthanasie be-roepen zich op deze gruwelpraktijken.

Bovendien baseren veel christelijk geïnspireerde woordvoerders zich op de vermaarde zinsnede uit de Bijbel in het Hebreeuws 'lo tirtsah' die foutief vertaald werd in 'gij zult niet doden' en waarvan de betekenis juist verwoord wordt door 'gij zult niet vermoorden' (Exodus 20,13 uit de tien geboden).

Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek nam gelukkig in 1997 het initiatief om het begrip 'euthanasie' duidelijk te definiëren en daarmee schoon schip te maken met andere foutieve invullingen. Sindsdien verstaat men in België onder euthanasie 'de opzettelijke levensbeëindiging (door een arts) van een patiënt die daar zélf uitdrukkelijk om gevraagd heeft en aan een aantal voorwaarden moet voldoen'.

Desondanks wordt de term 'euthanasie' nog veelvuldig verkeerd gebruikt. Men hoort mensen geregeld zeggen dat ze hun hond gaan 'euthanaseren' of dat ze 'euthanasie willen plegen op hun bemoeizieke schoonmoeder'. Aangezien beiden niet om euthanasie hebben verzocht, is dit een fout woordgebruik. Men kan wel een hond 'doen inslapen', 'een spuitje geven' of – technischer uitgedrukt – er 'een levensbeëindiging zonder verzoek' op uitvoeren.

Het begrip 'euthanasie' wordt in landen zonder een euthanasiewet – zoals de meeste Europese landen en de VS – veel ruimer geïnterpreteerd en blijft voor spraakverwarring zorgen.

In deze landen stelt men euthanasie nog vaak gelijk aan een opzettelijke levensbeëindiging op vraag van de patiënt maar ook *zonder* dat de patiënt erom verzocht heeft. Dit verklaart waarom deze landen zo emotioneel hebben gereageerd op de uitbreiding van de Belgische wet in 2014 naar *wilsbekwame* minderjarigen toe. Men dacht verkeerdelijk dat vanaf nu in België alle minderjarigen zomaar konden geëuthanaseerd worden, zelfs zonder dat ze er zelf om hadden gevraagd.

Verder in dit boek wordt naar een verklaring gezocht waarom veel artsen zelf, ook in België, nog zoveel moeite hebben met euthanasie.

Waarom spreekt euthanasie ook zo tot de verbeelding?

Wanneer men met een journalist praat over euthanasie, komt men in de media. Wanneer men het heeft over palliatieve zorg of stervensbegeleiding, is de journalist vaak niet geïnteresseerd. Hij verkoopt er ook geen krant mee. Blijkbaar is euthanasie een ‘mediagenieke’ term en spreekt hij enorm tot de verbeelding.

Hoewel men er zelf om gevraagd heeft, gaat het natuurlijk wel om het beëindigen van iemands leven. Maar vooral het emancipatorisch effect van de euthanasiewet is in België niet te onderschatten. Dankzij deze wet beseffen Belgen steeds meer dat zijzélf het initiatief kunnen nemen bij hun levens-einde. Artsen horen patiënten vaker zeggen dat ze ‘met hun papieren in orde willen zijn’. Mensen willen niet meer op een mensonterende manier sterven en willen daarom ook vooraf hun wensen kunnen neerschrijven.

Dit is trouwens het baanbrekend neveneffect van de huidige euthanasiewet: Belgen willen dit *recht op initiatief* bij het levenseinde – ook los van euthanasie – niet meer afstaan en integendeel zien uitbreiden over heel hun ziekteproces. Vanaf het verdict van een ernstige diagnose willen ze bij alles

betrokken worden. Ze aanvaarden het niet langer dat medische beslissingen – al dan niet bij het levenseinde – eenzijdig door artsen en boven hun hoofd worden genomen. Ze willen integendeel zo goed mogelijk worden geïnformeerd en op zijn minst inspraak hebben in de keuzes en beslissingen.

Verder wordt uitgelegd wat er zich in onze hoogtechnologische maatschappij allemaal kan voordoen bij het levenseinde. Hopelijk is de lezer nadien voldoende geïnformeerd om zelf mee te kunnen overleggen en de omstandigheden van het eigen levenseinde mee te bepalen indien hij dit wil.

Het technologisch omringde levenseinde

In onze hoogtechnologische wereld is men hoegenaamd niet meer met sterven en doodgaan bezig maar leven we alsof we nooit zullen sterven. Er bestaan immers zoveel fantastische en vanzelfsprekende mogelijkheden zoals auto's, vliegtuigen, internet, sociale media, iPads, gastronomie, films, boeken, ... *The sky is the limit*. We beseffen echter nauwelijks dat al deze verworvenheden nog maar een dikke vijftig jaar in de westerse wereld bestaan en toegankelijk zijn. Ook op medisch gebied is deze ontwikkeling duizelingwekkend. De ontwikkeling van de echte medische spitstechnologie begon in de jaren 1960-70 en neemt nog steeds toe. De euforie was zo groot omdat de mens eindelijk iets wezenlijks kon doen aan ziekte, pijn en doodgaan. Vandaag kunnen we ons inderdaad nog amper voorstellen hoe mensen miljoenen jaren moeten hebben afgezien: efficiënte pijnstillers zoals morfine zijn nog maar een goede honderd jaar voor iedereen toegankelijk. De huidige medische spitstechnologie kan dus heel wat leed vermijden: mensen leven langer en hun levenskwaliteit verbetert dankzij bepaalde behandelingen of ingrepen. We zijn de eerste generatie die zowel het begin van het leven als het levenseinde zélf kan beïnvloeden. Denk aan in-vitrobevruchting en sondevoeding die nog maar beschikbaar is sinds 1979.

Maar na deze halve eeuw ervaring, beseffen we ook meer en meer dat deze nieuwe verworvenheden helaas ook nieuw leed kunnen veroorzaken. Dit ontstaat wanneer de therapeutische mogelijkheden onaangepast gebruikt worden of te lang worden volgehouden. In feite leidt deze zogeheten 'therapeutische hardnekkigheid' niet tot levensverlenging maar eerder tot 'stervensverlenging'.

Vijftig jaar ervaring met de voor- en nadelen van medische spitstechnologie en ook de toenemende vergrijzing hebben niet toevallig in veel landen geleid tot het actueel maatschappelijk debat over beslissingen die het levenseinde beïnvloeden, over zinloos medisch handelen en over het alternatief hiervoor: palliatieve zorg. Nu begint men zich zelfs af te vragen of het altijd wel de beste keuze is het leven kunstmatig in stand te houden met de beschikbare spitstechnologie zoals sondevoeding en kunstmatige beademing. Deze aartsmoeilijke vragen moest men zich vroeger niet stellen, aangezien men niet beschikte over levensverlengende technieken. Mensen stierven toen vaak in vreselijke omstandigheden en enkel als ze geluk en/of geld hadden in aanwezigheid van een priester en een dokter. Maar in feite konden beiden niet veel meer doen dan de andere omstanders: gelaten toezien tot de patiënt overleden was. Men kon toen de stervende alleen maar trachten te troosten door te beweren dat zijn lijden zin had en het 'nadien' veel beter zou worden.

De beschikbaarheid van levensverlengende technologie verplicht te beslissen of men hiervan zal gebruikmaken.

Het medisch beïnvloedbare levenseinde

Vroeger stierf iedereen een 'natuurlijke' dood. Men overleed aan de gevolgen van een ziekte, infectie of ongeval. Vandaag is dat anders. In minstens de helft van alle overlijdens wordt het tijdstip van sterven mee bepaald door een voorafgaande beslissing. Het betreft een zestal beslissingen die nu kunnen of

moeten genomen worden omdat patiënten en hun artsen afhankelijk zijn geworden van de beschikbare medische technologie. Zoals gezegd gaat het over de volgende beslissingen: het staken of niet opstarten van een (zinloos geworden) behandeling en vervangen door palliatieve zorg, het opdrijven van de pijnstilling en palliatieve sedatie, levensbeëindiging zonder verzoek, hulp bij zelfdoding en euthanasie.

Ondanks al deze medische mogelijkheden wordt iedereen nog weleens brutaal geconfronteerd met iemand die op een ellendige manier aan zijn einde kwam. Doodgaan is meestal heel erg op zich. Maar het wordt het pas ondraaglijk wanneer dit moet gepaard gaan met veel *vermijdbare* ellende.

Iedereen kent uitdrukkingen zoals: 'is het normaal dat pa zoveel pijn heeft?', 'zo hou ik het niet meer vol, maak er een einde aan', 'ik kan met mijn vrouw niet over mijn toestand praten', de dokters zeggen dat ze voor moeder niets meer kunnen doen', 'ik wil niet dat mijn kind nog verder afziet'. Een regelrecht bewijs dat men minstens iemand kent die 'op een slechte manier' is gestorven.

In de westerse wereld overlijden jaarlijks ongeveer één op de honderd mensen. Voor België zijn dat dagelijks ongeveer driehonderd sterfgevallen. Het is logisch dat er daarom zoveel frustraties rond dit thema leven. Een onwaardige dood is in de eerste plaats verschrikkelijk voor de betrokkene en zijn familie die vaak met een onverwerkbaar rouwproces achterblijft. Maar ook maatschappelijk gezien leidt dit tot torenhoge gezondheidskosten, absenteïsme op het werk, *medical shopping* en teruggrijpen naar twijfelachtige alternatieve geneeswijzen.

Een verklaring ligt zeker in de al beschreven explosieve opkomst gedurende de laatste halve eeuw van medische spits-technologie, die – zoals gezegd – veel menselijk leed kan vermijden maar ook nieuw lijden kan veroorzaken.

Het biomedisch onderzoek heeft heel wat gesofisticeerde diagnostische en therapeutische mogelijkheden afgeleverd.

Dikwijls gaat er zelfs méér aandacht naar technologie dan naar de eigenlijke noden van de zieke.

Dankzij de gelijklopende opkomst van de informatica en multimedia wordt de bevolking gelukkig ook mondiger. Bovendien ondervinden professionele hulpverleners meer en meer dat de medische technologie nooit alle gezondheidsproblemen zal kunnen oplossen. De mogelijkheden van medische technologie zijn niet oneindig. Denk maar aan de impact van de coronacrisis. Door onaangepast gebruik wordt de technologie *stervensverlengend* in plaats van *levensverlengend*.

Hierdoor ontstonden in de meeste geïndustrialiseerde landen reactieve stromingen. Enerzijds kwamen verenigingen op voor het recht op een zelfgekozen levenseinde of euthanasie. Anderzijds waren er pleitbezorgers om de ongeneeslijke en zwaar zieke te omringen met empathische én professionele comfortzorg. Deze zogeheten 'palliatieve beweging' ijvert in de eerste plaats voor een optimale levenskwaliteit van ongeneeslijke zieken gekoppeld aan een waardig levenseinde wars van elke vorm van therapeutische hardnekkigheid. In de bredere zin streeft dit ideeëngoed naar een mentaliteitsverandering zowel bij hulpverleners als bij de bevolking. Als uitgangspunt geldt een humane benadering van alle potentieel ongeneeslijke stervelingen waarbij de technologie in dienst van de mens staat en niet omgekeerd.

Deze visie moet niet alleen naadloos geïntegreerd worden in het totale zorgaanbod, maar vereist ook een aanpassing van de bestaande opleiding van de zorgverstrekkers.

De vorming van vooral artsen richt zich in de eerste plaats op het toepassen van spitstechnologie bij acute en/of geneesbare ziekten. De toekomstige arts wordt geconditioneerd om positief paternalistisch op te treden, waarbij de inspraak van de patiënt beperkt blijft. Een chirurg die met iemand met een acute appendicitis wordt geconfronteerd, zal zonder veel omhaal meedelen dat hij dringend moet worden geopereerd. De arts weet dat er voor dit specifiek acuut geval geen betere

therapie bestaat. Hij overlegt dus niet, maar beslist eenzijdig en gaat (positief) paternalistisch met de patiënt om.

De gezondheidszorg bestaat echter niet zozeer uit acute ziekten, maar vooral uit chronische, ongeneeslijke aandoeningen. Met de vergrijzing van de bevolking zullen die nog stijgen.

*Het leven is een ziekte, en het enige verschil
tussen de ene mens en de andere is het stadium
dat zijn ziekte bereikt heeft.*

— GEORGE BERNARD SHAW

Wanneer geen genezing (meer) mogelijk is kan men enkel proberen – naast het geven van levensverlengende behandelingen – de kwaliteit van het resterende leven zo goed mogelijk te verbeteren. Streven naar maximaal levens- én stervenscomfort kan uiteraard enkel in overleg met de patiënt. Dit is logisch vermits de patiënt het best weet wat *zijn* kwaliteit van leven en sterven is, ten minste na in een verstaanbare taal correct geïnformeerd te zijn over zijn medisch probleem. De arts is de medische expert, maar de patiënt is bij uitstek de ‘menselijke’ expert, de ervaringsdeskundige. Samenspraak tussen beiden leidt meestal tot het beste resultaat.

Het gebeurt echter dagelijks dat de arts zijn positief paternalistische ingesteldheid voor acute problemen ook op chronische zieken toepast waarbij het paternalisme *negatief* wordt. Door zijn conditionering riskeert de arts – goed bedoeld – eigenhandig te beslissen over verdere behandelingen. Zoals bij het oplossen van acute problemen, zoekt de arts bij chronisch lijden voortdurend of hij nog andere therapeutische opties in zijn mars heeft. Hij kreeg tijdens zijn opleiding immers een weerstand aangekweekt tegen therapeutisch schaaakmat. Hij overweegt niet of het überhaupt zinnig is een behandeling te starten, maar wél over welke therapie hij nog beschikt wanneer de voorgaande gefaald heeft.

Hierdoor wordt de bestaande technologie onaangepast gebruikt en schiet ze haar doel voorbij, namelijk het bevorderen

van levenskwaliteit van de ongeneeslijke patiënt. Men mag geen spitstechnologie gebruiken enkel omdat ze beschikbaar is. Een bejaarde man in een woonzorgcentrum heeft mogelijk geen boodschap om gedurende zijn laatste levensweken geregeld naar het ziekenhuis te moeten voor een bestraling van zijn hersenmetastasen. Ondanks wat meer lichamenlijk ongemak, verkiest hij misschien het bezoek van zijn kleinkinderen in zijn vertrouwde kamer. Men kan dit alleen weten door met de man te overleggen.

De patiënt zet de toon en de zorgverlener tracht zo goed mogelijk te volgen

Zorgverleners moeten dus hun houding aanpassen. Ze moeten *opnieuw* ongeneeslijke aandoeningen en de eindigheid van het leven accepteren.

Bovendien moeten ze een grondige training ondergaan in communicatieve vaardigheden, pijn- en symptoomcontrole en psychosociale en existentiële ondersteuning. Hoewel het stervensproces veruit de meest voorkomende aandoening is die iedereen sowieso overkomt, krijgt ze amper aandacht tijdens de opleiding. Men kan het met volgende boutade zeggen: de medische faculteiten blijven hardnekkig volhouden dat chronische ziekten enkel kunnen worden genezen door alle energie te richten op de ontwikkeling van medische technologie – hierdoor wordt nadien alle verzorging en symptoomcontrole immers overbodig.

Het basiscurriculum van toekomstige artsen en zorgverleners moet hoogdringend worden herzien aan alle universiteiten en hogescholen. Men mag niet rekenen op sporadische initiatieven zoals van de Vrije Universiteit Brussel die van de opleiding 'zorg rond het levenseinde' geen keuze maar wel een verplicht vak heeft gemaakt.

Palliatieve zorg en een zelfgekozen dood

Palliatieve zorg omvat in feite alles wat men kan aanbieden wanneer er geen genezing mogelijk is. Dit kan perfect parallel lopen met de afbouw van zinloos (geworden) medisch handelen. Het is niet het een of het ander of elkaar opvolgend. Psychosociale opvang of pijncontrole moet ook kunnen tijdens een chemotherapiekuur.

Bij velen leidt dit tot aanvaardbare comfortzorg van het resterende leven. Voor anderen resulteert dit niet in acceptabele levenskwaliteit. Sinds 2002 kunnen zij in België gelukkig ook openlijk kiezen voor een *zelfgekozen* levenseinde of euthanasie. Ook hier gaat het in de praktijk niet over *of* palliatieve zorg *of* euthanasie. Na grondige informatie over de mogelijkheden en beperkingen van palliatieve zorg kiezen sommigen toch rechtstreeks voor euthanasie terwijl bij anderen de vraag om levensbeëindiging pas optreedt in de loop van de palliatieve begeleiding.

Wat betekent het begrip ‘palliatieve zorg’?

Het begrip ‘palliatie of palliatief’ vindt zijn oorsprong in het Latijnse werkwoord *palliare*. Dat betekent ‘met een mantel (pallium) bedekken’ of ‘bekleden’ en daarvan afgeleid ‘verstoppen’, ‘neutraliseren’ of ‘verzachten’. Palliatieve zorg probeert zo goed mogelijk de klachten en de problemen veroorzaakt door een ongeneeslijke aandoening teniet te doen of ten minste te verminderen. Palliatieve zorg was oorspronkelijk bedoeld – vooral in het Verenigd Koninkrijk – voor ongeneeslijke kankerpatiënten. Ook vandaag lijdt nog het merendeel van de palliatief begeleide patiënten aan kanker.

Palliatieve zorg is echter universeel toepasbaar op alle ongeneeslijke zieken en dus wereldwijd belangrijk. Er sterven dagelijks meer dan honderdduizend mensen. Hiervan zouden ongeveer 60% baat hebben met een of andere vorm van palliatieve zorg.