

Medisch begeleid sterven

”

- een begrippenkader -



Van bij het begin van het euthanasiedebat heeft de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen ervoor gekozen om niet aan de kant te blijven staan, maar om, onder meer via een aantal visieteksten, actief aan de discussie te participeren en vanuit haar deskundigheid en ervaring adviezen te formuleren. Steeds hebben we erop gewezen dat de ethische problematiek aan het levenseinde veel, veel ruimer is dan enkel deze van euthanasie. Omdat we merken dat er nog steeds grote verwarring heerst over bijvoorbeeld het verschil of de grens tussen pijnbestrijding en euthanasie of tussen euthanasie en het nalaten van een levensverlengende behandeling, leek het ons aangewezen het volgende omvattend begrippenkader met betrekking tot het medisch begeleide sterven naar voren te schuiven.

In deze tekst willen we een typologie aanreiken van de verschillende vormen van medisch begeleid sterven, van de verschillende wijzen dus waarop in de gezondheidszorg het stervensproces wordt begeleid. Niet omdat we per se gebrand zijn op indelingen, maar omdat de verschillende vormen van medisch begeleid sterven elk specifieke ethische vragen oproepen die dreigen miskend te worden wanneer er geen duidelijke grenzen en verschillen worden aangegeven.

We onderscheiden drie grote categorieën van medisch begeleid sterven:

(1) keuzes in verband met **curatief of levensverlengend handelen**: wordt een dergelijke behandeling opgestart of nagelaten, voortgezet of gestaakt?

(2) keuzes in verband met **palliatief handelen en symptoomcontrole**: het geheel van behandelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijk zieke patiënt te maximaliseren.

(3) keuzes in verband met **actieve levensbeëindiging**, waarbij doelgericht letale medicatie wordt toegediend.

In het vervolg van de tekst gaan we dieper in op elk van deze categorieën. Niet om een uitvoerige ethische evaluatie te geven, wel om te komen tot begripsverheldering. Uit het feit dat wij een bepaalde behandeling omschrijven en bespreken, kan dan ook niet zomaar worden afgeleid dat wij ze goedkeuren of bepleiten.

Onze typologie is niet gecentreerd rond levensverkorting en neemt niet het levensverkortend effect van de genomen beslissingen als gemene deler. Dit is een zeer bewuste keuze. De oude euthanasie-typologie (indirect/direct, actief/passief ...) en de hieruit ontwikkelde MBL ('medische beslissingen rond het levenseinde')-typologie uit Nederland doen dat wel. Ten onrechte: een dergelijke benadering leidt immers tot een zeer eenzijdige en verwrongen perceptie van de delicate ethische keuzes die aan het levenseinde gemaakt moeten worden. Reeds omwille van het feit dat het hier inderdaad veel meer om ethische dan om puur medische beslissingen gaat –die dan ook niet eenzijdig aan artsen kunnen of moeten worden overgelaten– is de term medische beslissingen rond het levenseinde niet aangewezen.

Maar ook de eenzijdige focus op levensverkorting die aan deze term werd verbonden –men bekijkt de werkelijkheid met een euthanasiebril op– doet ons hem afwijzen. Het is immers van groot belang niet alleen levensverkortend handelen, maar ook levensverlengend handelen binnen het gezichtsveld te houden. Anders verdwijnt bijvoorbeeld de hele problematiek van therapeutische hardnekkigheid uit beeld (cfr. infra).

De eenzijdigheid reikt evenwel nog verder. Veel beslissingen aan het levenseinde hebben immers weinig of niets met noch levensverkorting noch levensverlenging te maken. Het essentiële kenmerk van pijnbestrijding en palliatieve sedatie is zeker niet dat ze levensverkortend (of levensverlengend) zijn. Het stopzetten van een weliswaar op levensverlenging gerichte maar niet doeltreffende behandeling heeft géén levensverkortend effect.

Soms is er natuurlijk wél sprake van levensverkorting of levensverlenging, en uiteraard moet dit gegeven in de discussie worden betrokken. Maar dit is slechts één element in een veel bredere discussie omtrent menswaardig leven en sterven: palliatieve zorg is conform de bekende WHO-definitie noch op levensverlenging noch op levensverkorting gericht maar plaatst integendeel de levenskwaliteit van de patiënt en zijn/haar familie centraal. Het is dan ook uitgesloten, vanuit een misschien ongewild maar reëel 'euthanatisch vooroordeel', de ethische beslissingen rond het levenseinde enkel of vooral op te hangen aan de factor levensverkorting.

1. (AFZIE VAN) CURATIEF OF LEVENSVRELENGEND HANDELEN

Wanneer een levensbedreigende aandoening, ondanks een op genezing of levensverlenging gerichte behandeling, ongunstig evolueert, staan arts en patiënt voor een aantal moeilijke keuzes. Wordt doorgedaan met alle of sommige van de gegeven behandelingen, in de hoop dat het tij uiteindelijk toch (tijdelijk) zal keren? Wordt gekozen voor andere, misschien nog ingrijpendere en meer risico in zich dragende therapieën? Of stopt men integendeel met de pogingen om het ziekteproces om te draaien, te stuiten of af te remmen? Een eerste wijze waarop de gezondheidszorg het sterven begeleidt heeft dan ook betrekking op het curatief en levensverlengend handelen. Het al dan niet afzien van dit handelen zal in vele gevallen een invloed hebben op de levenskwaliteit van de patiënt en op de tijd die hem/haar nog ter beschikking staat.

1.1. (Niet)-behandelbeslissingen

De keuzes die met betrekking tot curatief (op genezing gericht) of levensverlengend (op levensverlenging gericht) handelen gemaakt moeten worden zijn in een vergevorderd stadium van een levensbedreigende ziekte slechts zelden zwart-wit keuzes. Slechts zelden is perfect duidelijk wat de reële kansen op succes zijn en wat als zinvol (100 % zinvol) en zinloos (100 % zinloos) moet worden bestempeld. Wat als menswaardig en zinvol leven wordt gezien, hangt immers grotendeels af van de waarden en appreciaties van het individu. En voor het afwegen van levensverlenging of kans op misschien slechts gedeeltelijk herstel tegenover levenskwaliteit, bestaan nauwelijks objectieve maatstaven. Het is dan ook van groot belang om zeker ook de patiënt (of, in het geval van een wilsonbekwame patiënt, zijn/haar naasten) in de mate van het mogelijke in deze beslissingen te betrekken.

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 –wat uiteraard in principe de geïnformeerde toestemming van de (wilsbekwame) patiënt onderstelt (cfr. infra, 1.2.). Een dergelijke beslissing is perfect op haar plaats wanneer er een redelijke kans is dat de gekozen behandeling doeltreffend is en de behandeling als zinvol wordt beoordeeld. 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 of zinvol is.

Het is van groot belang beide opties –opstarten én nalaten, staken én voortzetten– voor ogen te houden en niet exclusief de aandacht te richten op één van beide en deze dan als enige te problematiseren of integendeel als enige aangewezen keuze

naar voren te schuiven. Soms kan het nalaten van een levensverlengende behandeling als een ethische plicht gelden; in andere gevallen is precies het omgekeerde het geval. Het zou dan ook fout zijn in verband met curatieve of levensverlengende behandelingen enkel te focussen op niet-behandelbeslissingen.

Even fout zou het zijn niet-behandelbeslissingen enkel of vooral onder de hoed van 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 sterven) 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, van levensverkorting gaat spreken. Komt het sterven onafwendbaar dichtbij, dan zal juist het respecteren van het natuurlijke stervensproces, waarbij afgezien wordt van ingrijpende levensverlengende technieken, voor velen niet zelden de meest humane keuze zijn.

Bovendien hebben heel wat niet-behandelbeslissingen niets met levensverkorting (of niet-levensverlenging) te maken: vaak gaat het immers om behandelingen die niet langer doeltreffend zijn, die niet leiden tot de gewenste genezing of levensverlenging. Maar die vaak wel, omwille van de inspanningen die ze vergen en het ongemak en het lijden dat ze veroorzaken, een ernstige en zinloze aantasting inhouden van het comfort en de levenskwaliteit van de patiënt. Therapeutische hardnekkigheid is in elk geval nog steeds een probleem waarvan de omvang en de tragische consequenties niet kunnen worden overschat en dat dan ook alle aandacht verdient.

Omwille van het feit dat vele niet-behandelbeslissingen in belangrijke mate ethische beslissingen zijn (die draaien rond waarden en appreciaties), dient de patiënt (of, bij een wilsonbekwame patiënt, de naasten) in de mate van het mogelijke in het beslissingsproces te worden betrokken. Dit geldt ook voor de zogenaamde DNR-('do not resuscitate')-codes, waarbij op voorhand wordt beslist om bepaalde handelingen niet te stellen (reanimeren of antibiotica toedienen bvb.). Ook hier zijn eenzijdige, niet in overleg genomen beslissingen slechts zelden gepast.

• 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”

1.2. Weigering van behandeling

Het is in deze context belangrijk om erop te wijzen dat een medische behandeling ook nog om een fundamenteel andere reden dan de vermelde beoordeling kan worden gestopt of achterwege gelaten. Er is immers een groeiende internationale consensus dat wanneer een wilsbekwame patiënt een behandeling weigert, deze weigering gerespecteerd moet worden. Toegepast op de gezondheidszorg houdt het recht op fysieke integriteit (een mensenrecht) in dat medisch handelen in principe pas kan wanneer de patiënt zijn toestemming voor dit handelen heeft verleend (cfr. ook de Belgische wet op de patiëntenrechten).

Wanneer een patiënt de toestemming voor een behandeling weigert of intrekt (en dat kan ook in een voorafgaandelijke

schriftelijke 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.



Weigering van behandeling

“het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat de patiënt deze behandeling weigert”

2. PIJN- EN SYMPTOOMCONTROLE

Wanneer de behandeling van een levensbedreigende aandoening niet het verhoopte succes heeft en gevreesd wordt dat het einde in zicht komt, worden de patiënt en zijn/haar familie uiteraard niet aan hun lot overgelaten. Een actieve zorg blijft mogelijk en noodzakelijk. Wel verschuift –en dit is vaak een geleidelijk proces– het accent van een curatieve en levensverlengende aanpak naar een palliatieve benadering. Aldus komen we terecht bij een tweede verschijningsvorm van het medisch begeleid sterven en staan we stil bij de ethische vragen en beslissingen in verband met pijn- en symptoomcontrole.

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. In wat volgt gaan we dieper in op twee vormen van symptoomcontrole die in de ethische discussie omtrent het levenseinde van bijzonder belang zijn: vooreerst de medicamenteuze behandeling van lichamelijke pijn en vervolgens palliatieve sedatie.

2.1. Pijnbestrijding

Ook al erkent de palliatieve zorg volmondig dat pijn veel ruimer is dan fysieke pijn alleen en tracht ze via haar interdisciplinaire en omvattende benadering een antwoord te bieden op de ‘totale pijn’ van de patiënt en zijn of haar naasten, toch blijft er binnen het geheel van de symptoomcontrole zeer veel aandacht gaan naar de behandeling van lichamelijke pijn. Fysieke pijn betekent immers vaak zo’n aantasting van de levenskwaliteit, dat zonder goede pijnbestrijding de verstrekte zorg,

hoe goed die voor de rest ook moge zijn, haar zin en betekenis dreigt te verliezen. Inzake pijnbestrijding is er in de gespecialiseerde palliatieve zorg een grote deskundigheid verworven. In vrijwel alle gevallen kan lichamelijke pijn door middel van aangepaste pijnmedicatie en begeleidende therapieën effectief worden bestreden. Het is op de cruciale medicamenteuze behandeling en de belangrijke ethische vragen die zij oproept dat we in deze tekst focussen.

Het zou fout zijn om in het epidemiologisch en ethisch onderzoek inzake pijnbestrijding enkel de aandacht te richten op die gevallen waarin effectief zware pijnmedicatie wordt toegediend. Op deze wijze blijft immers het grootste ethische probleem in verband met pijnbestrijding buiten beeld, met name de onderbehandeling van pijn, die er nog steeds verantwoordelijk voor is dat sommige ongeneeslijk zieke patiënten in ronduit ontluisterende omstandigheden aan hun einde komen. Ontluisterende omstandigheden die, tragisch genoeg, met voldoende palliatieve ervaring en deskundigheid bijna steeds vermeden hadden kunnen worden.

Omdat er omtrent pijnbestrijding nog steeds heel wat misverstanden heersen –en deze dragen bij tot de vermelde onderbehandeling– lijkt het ons belangrijk om ook hier een duidelijke definitie naar voren te schuiven. Pijnbestrijding wordt door ons als volgt bepaald:



Pijnbestrijding

“het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn op adequate wijze te controleren.”

De idee van proportionaliteit (die medicatie en die doses geven die nodig zijn) speelt in deze definitie een centrale rol. Wat typisch is voor pijn- en symptoomcontrole is dan ook niet alleen

de achterliggende subjectieve intentie van de arts (met name: een symptoom, in casu pijn, behandelen), maar ook en vooral de adequaatheid en proportionaliteit van wat op een objectief niveau (het niveau van de handeling) gedaan wordt. Het komt er op neer de medicatie en doses af te stemmen op de pijn die de patiënt heeft of die bij de patiënt verwacht kan worden. Wat is het resultaat dan van pijnbestrijding? Het is belangrijk erop te wijzen, tegen allerlei populaire onderstellingen en suggesties in, dat de gespecialiseerde ervaring leert en dat studies aantonen dat wanneer pijnbestrijding volgens de regels van de kunst uitgevoerd wordt, ze, zelfs bij gebruik van zware medicatie in hoge doses, slechts zeer uitzonderlijk een levensverkortend effect heeft. Er wordt integendeel vaak zelfs een levensverlengend effect vermoed!

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 niveau's: 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.

We verzetten ons van hieruit dan ook uitdrukkelijk tegen formuleringen als het 'oprijven van pijnstillers' of het 'intensiveren van de pijnbestrijding'. De vaagheid en dubbelzinnigheid van deze formuleringen bestendigen en versterken de verwarring en het misbruik. Ze omvatten immers zowel die gevallen waarin volledig terecht –omwille van het ontoereikend worden van een eerdere, lichtere behandeling– de medicatie zorgvuldig wordt verzaamd of de doses zorgvuldig worden verhoogd als die gevallen waarin er iets totaal anders aan de hand is. Wie immers de 'pijnbestrijding intensiveert' met als hoofd- of neven doel het levenseinde te bespoedigen, is totaal niet bekommerd om de vermelde en cruciale adequaatheid of proportionaliteit en zal vaak wetens en willens –precies om het leven te verkorten– hogere doses en zwaardere medicatie geven dan nodig om de pijn te verlichten. Met overigens een aantal ongewenste neveneffecten zoals bijvoorbeeld hallucinaties, misselijkheid en sufheid tot gevolg.

We willen hier heel duidelijk zijn: in deze gevallen is men bezig met actieve levensbeëindiging en niet met pijnbestrijding. Het feit dat het hier doorgaans gaat om een 'tragere' vorm van actieve levensbeëindiging, verandert niets aan de kwalificatie van dit handelen als actieve levensbeëindiging. Een dergelijk handelen en spreken ('geen probleem: ik intensiveer toch gewoon de pijnbestrijding') plaatst pijnbestrijding in een verkeerd daglicht –pijnbestrijding en actieve levensbeëindiging worden één pot nat– en is mede verantwoordelijk voor het terugschrikken van collega-artsen, patiënten en hun familie voor het gebruik van zware pijnmedicatie. Onderbehandeling van ernstige pijn is hiervan het tragische gevolg.

2.2. Palliatieve sedatie

Wanneer het, in zeer uitzonderlijke gevallen, niet mogelijk blijkt bepaalde fysieke of psychische symptomen voldoende onder controle te brengen met middelen die de patiënt bij volle bewustzijn laten, kan men binnen de palliatieve zorg, in dialoog met patiënt en familie –en bij een wilsbekwame patiënt uiteraard niet zonder zijn/haar geïnformeerde toestemming, overgaan tot palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie houdt in dat men doelbewust en weloverwogen het bewustzijnsniveau van de patiënt verlaagt tot een niveau waarop één of meerdere weerbarstige symptomen (men spreekt van 'refractaire symptomen') in voldoende mate worden onderdrukt. Let wel: refractaire symptomen zijn symptomen die ook door een ervaren en gespecialiseerd team niet onder controle kunnen worden gebracht. Een refractair symptoom is dus zeker niet hetzelfde als een moeilijk of complex (maar mits de nodige gespecialiseerde deskundigheid behandelbaar) symptoom. Het is dan ook doorgaans meer dan aangewezen dat aan een beslissing tot palliatieve sedatie gespecialiseerd palliatief advies vooraf gaat.

Met palliatieve sedatie wordt ook in zeer precaire omstandigheden een humaan stervensproces mogelijk. Palliatieve sedatie kan mild of diep zijn, continu of intermitterend (met tussenpauzes) en toegediend worden omwille van refractaire symptomen van fysieke en/of psychische of existentiële aard. Ook palliatieve sedatie heeft, indien correct uitgevoerd, slechts uitzonderlijk een levensverkortend effect.

Maar wat met het al dan niet kunstmatig toedienen van voedsel en vocht? Het probleem is duidelijk: wie gesedeerd wordt is in vele gevallen niet meer in staat normaal te drinken of te eten. Zo deze patiënt niet op een kunstmatige wijze voedsel en vocht krijgt toegediend, ontstaat een situatie, zo lijkt toch, die onvermijdelijk naar de dood voert. Toch dient deze voorstelling van zaken onmiddellijk genuanceerd te worden. Het overgrote deel van de gesedeerde patiënten staat immers reeds zo dicht bij de dood dat het levensverkortend effect van het niet kunstmatig hydrateren vrijwel nihil is. Toch is het nalaten van kunstmatige vochttoediening niet in onze definitie opgenomen en is het zeker geen standaardpraktijk. Wanneer sedatie gecombineerd wordt met het nalaten van voedsel en/of vocht, dan wordt niet louter gesedeerd (induceren van slaap), maar wordt én gesedeerd én kunstmatige voedsel- en/of vochttoediening nagelaten. Dit dient zo te worden gecommuniceerd.

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”

Palliatieve sedatie is noch meer noch minder dan een bijzondere vorm van symptoomcontrole. Ook hier is de achterliggende intentie van de arts symptomen te bestrijden (en dus niet het leven te beëindigen). Ook hier dient wat effectief en op een objectief niveau gedaan wordt deze intentie te weerspiegelen. Dit kan niet anders betekenen dan dat, in een domein waarin doseringen en combinaties van cruciaal belang zijn (geeft men bijvoorbeeld te veel dan is het risico van levensverkorting niet denkbeeldig), de doseringen en combinaties die worden toegediend in verhouding staan tot het specifieke lijden van de patiënt dat men wil lenigen. Centraal staat dus opnieuw de adequaatheid en proportionaliteit van wat op een objectief niveau gedaan wordt.

Sedatie die volgens de regels van de kunst gebeurt is duidelijk geen actieve levensbeëindiging: zowel intentie (symptoombestrijding), handeling (je geeft niet meer dan nodig om het symptoom onder controle te krijgen) en resultaat (levensverkorting is zeer uitzonderlijk) zijn zeer verschillend. Een arts die daarentegen zegt aan palliatieve sedatie te doen maar in feite wetens en willens overdosissen geeft om het leven van de patiënt te verkorten is bezig met actieve levensbeëindiging ('slow euthanasia'), niet met palliatieve sedatie. De grens van sedatie wordt ook overschreden wanneer bij een sedatie die veel langer duurt dan verwacht de arts beslist het stervensproces te versnellen. Tot slot: wie meer geeft dan nodig omdat hij niet goed weet wat hij aan het doen is, begaat een medische fout. Het moge duidelijk zijn: in geen van deze gevallen hebben we te maken met palliatieve sedatie.

	Pijnbestrijding	Palliatieve sedatie	Actieve levensbeëindiging
Intentie	symptoombehandeling	symptoombehandeling	levensbeëindiging
Handeling	zoveel medicatie als nodig om pijn onder controle te krijgen (proportionaliteit)	zoveel medicatie als nodig om symptoom onder controle te krijgen (proportionaliteit)	zoveel medicatie als nodig om leven te beëindigen
Resultaat	levensverkorting zeer uitzonderlijk (levensverlenging daarentegen niet)	levensverkorting uitzonderlijk	levensbeëindiging (per definitie)

3. ACTIEVE LEVENSBEEINDIGING

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. Nogmaals: uit het feit dat we een handeling als bijvoorbeeld actieve levensbeëindiging zonder verzoek definiëren kan geenszins worden afgeleid dat we ze goedkeuren of bepleiten.

In tegenstelling tot wat bij pijn- en symptoomcontrole het geval is (daar is levensverkorting niet meer dan een uitzonderlijk neveneffect), is actieve levensbeëindiging per definitie gericht op levensverkorting of levensbeëindiging: het is precies de intentie van de handeling en van diegene die de handeling stelt om het leven van de patiënt te beëindigen of te verkorten. Vanuit deze intentie wordt de medicatie gekozen en worden de dosissen vastgesteld (handeling). Het resultaat van actieve levensbeëindiging is per definitie het overlijden van de patiënt. Drie vormen van actieve levensbeëindiging kunnen worden onderscheiden.

3.1. Euthanasie

Vooreerst is er euthanasie, dat we, conform de klassieke Nederlandse en Belgische definitie, bepalen als "opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek". Voor alle duidelijkheid: het stopzetten

of nalaten van een levensverlengende behandeling (van kunstmatige voedsel- en vochttoediening bijvoorbeeld) valt niet onder de noemer euthanasie of actieve levensbeëindiging. Bij euthanasie (en actieve levensbeëindiging in het algemeen) is het steeds een actief ingrijpen, in casu het toedienen van letale medicatie, en niet een stoppen of nalaten dat de dood veroorzaakt.

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 onderstelt uiteraard dat de patiënt tot een verzoek in staat is, m.a.w. wilsbekwaam is. Of dat hij wilsbekwaam geweest is: soms gebeurt euthanasie niet op basis van een actueel verzoek, maar op basis van een voorafgaandelijk verzoek, neergeschreven in een wilsverklaring. Nederland en België zijn de enige twee landen ter wereld die over een euthanasiewet beschikken die euthanasie (in bepaalde omstandigheden en mits bepaalde procedures, uitzonderlijk ook op basis van een voorafgaandelijke schriftelijke wilsverklaring) toestaat. Let wel: van een afdwingbaar recht op euthanasie –dat een aanslag zou betekenen op de professionele en morele autonomie van de arts– is nergens sprake, ook in België en Nederland niet.

“ Euthanasie

“opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek”

3.2. Hulp bij zelfdoding

Het enige en meteen ook cruciale verschil tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding is dat in het geval van euthanasie een ander de uiteindelijke dodende handeling stelt en in het geval van hulp bij zelfdoding de patiënt dit zelf doet. De Belgische euthanasiewet rept met geen woord over hulp bij zelfdoding; het juridisch statuut van hulp bij zelfdoding is in ons land onduidelijk. In Zwitserland en in Oregon (V.S.) is hulp bij zelfdoding onder bepaalde voorwaarden toegestaan, euthanasie daarentegen niet. Enkel Nederland laat beide op dezelfde wijze toe.

“ Hulp bij zelfdoding

“opzettelijk meewerken aan een opzettelijk levensbeëindigend handelen door de betrokkene”

3.3. Actieve levensbeëindiging zonder verzoek

Naast euthanasie en hulp bij zelfdoding is er nog een derde vorm van actieve levensbeëindiging, actieve levensbeëindiging zonder verzoek: deze wordt gevormd door die gevallen waarin doelbewust letale medicatie wordt toegediend zonder, en dit is het grote verschil met euthanasie, dat de patiënt hierom heeft verzocht. Ook het disproportioneel opdrijven van pijnmedicatie en/of sedativa (cfr supra) met de bedoeling om zo het levens-einde te bespoedigen valt onder deze categorie en het maakt dan niet uit of deze procedure minuten dan wel dagen in beslag neemt. Noch in de Nederlandse noch in de Belgische euthanasiewet wordt in deze ethisch wel bijzonder delicate mogelijkheid voorzien.

“ Actieve levensbeëindiging zonder verzoek

“opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, niet op diens verzoek”

Besluit

De geneeskunde en de bredere gezondheidszorg kunnen op diverse wijzen het sterven begeleiden. Verschillende keuzes zijn mogelijk: sommige breed aanvaard, andere heel wat controversiëler. Eerder dan een ethische evaluatie uit te spreken over deze of gene praktijk wil deze tekst een begrippenkader aanreiken met betrekking tot het medisch begeleide sterven. Bedoeling is om aldus de noodzakelijke basis te leggen voor een zinvolle ethische dialoog over een aantal delicate kwesties. Zonder de conceptuele en terminologische verhelderingen die we hier beogen belanden we in een dikke mist die het zicht en het oordeel vertroebelt en, bij gebrek aan een gemeenschappelijk verstaan van een aantal basistermen, elk ethisch gesprek onmogelijk maakt.

Het doel van palliatieve zorg is de best mogelijke levenskwaliteit te bieden aan de ongeneeslijk zieke patiënt en zijn naastbestaanden. Om dit doel te bereiken moeten er niet zelden delicate ethische beslissingen genomen worden: met betrekking tot curatief of levensverlengend handelen, met betrekking tot pijn- en symptoomcontrole, eventueel ook met betrekking tot actieve levensbeëindiging. Het is van het grootste belang dat niet alleen bij euthanasie maar ook bij die –veel talrijker– vragen waarvoor er geen uitgewerkte, wettelijke procedures zijn voorzien, de grootst mogelijke zorgvuldigheid wordt beoogd. Ook hier moet de stem van de patiënt een centrale rol spelen. Ook hier zijn gespecialiseerd advies en deskundige ondersteuning aangewezen. Voor dit advies en deze ondersteuning kan iedere zorgverlener bij de palliatieve equipes van de eigen regio of instelling terecht.¹

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 18 mei 2006

Deze tekst, geschreven door Prof. dr. Bert Broeckaert, ethisch adviseur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV), werd, na consultatie van de vertegenwoordigers van de verschillende geledingen van de FPZV en na uitvoerige besprekingen in de Stuurgroep Ethiek van de FPZV, door de Raad van Beheer Bestuur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen goedgekeurd op 20 april 2006. De tekst werd op 18 mei 2006 officieel bekendgemaakt en op 15 september 2006 als brochure op 5000 exemplaren uitgegeven. In december 2006 werd de brochure een eerste keer herdrukt, in januari 2008 een tweede keer, telkens op 4.500 ex. Met deze vierde druk op 6000 ex. bereikt de FPZV een totale oplage van 20.000 ex. De brochure is gratis te verkrijgen op de FPZV en bij de 15 netwerken voor palliatieve zorg. Dit begrippenkader en de eerdere visieteksten van de FPZV in verband met euthanasie en andere vormen van medisch begeleid sterven, zijn ook beschikbaar op www.palliatief.be (onder publicaties, studies FPZV). Hier vindt u ook een Powerpoint presentatie waarvan iedereen die met dit begrippenkader aan de slag wil vrij gebruik kan maken.

¹ Zie hierover vooral ook FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN, Omgaan met euthanasie en andere vormen van medisch begeleid sterven, 6 september 2003.

1. (AFZIEN VAN) CURATIEF EN/OF LEVENSVRELENGEND 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 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”

3. ACTIEVE LEVENSBEEÏNDIGING

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



J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel
T 02/456.82.00
F 02/461.24.41
Mail info@palliatief.be
Internet www.palliatief.be
Rekeningnr.: 436-2162119-48