

'EEN WILSVERKLARING IS GEEN BESTELBON VOOR DE DOOD'

'Niemand is ervaringsdeskundige inzake goed sterven. De beste levenskwaliteit in de laatste levensfase zal voor iedereen verschillend zijn.' Dat zegt voorzitter Senne Mullie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Die start een campagne over het nut en het belang om 'de laatste reis' tijdig voor te bereiden.

'Sterven behoort in de beleving van mensen niet meer tot de kern van hun leven. Sterven is verschoven naar het ziekenhuis of naar een voorziening voor ouderenzorg. Mensen hebben intussen heel hoge verwachtingen over het leven, over hun gezondheid en de gezondheidszorg. Met de toename van de materiële welstand, is bovendien de angst voor de dood groter geworden. Sterven is gelijk aan gescheiden worden van alles wat iemand bezit.' Aldus Manu Keirse, klinisch psycholoog en als hoogleraar op het departement Geneeskunde van de K.U. Leuven gespecialiseerd in patiëntenbegeleiding.

Keirse is ook ondervoorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV). Die organisatie werd opgericht in 1990 en is uitgegroeid tot een belangrijk kennis- en expertisecentrum voor palliatieve zorg in Vlaanderen. Palliatieve zorg omvat alle (medische) handelingen om patiënten met een levensbedreigende of ongeneeslijke aandoening in de laatste levensfase het hoogst mogelijke comfort te bieden. Dat kan gaan van een curatieve of levensverlengende handeling tot pijnbestrijding, palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging onder de vorm van euthanasie (zie kaderstuk).

Van de 100.000 mensen die per jaar in ons land overlijden, sterft volgens de onderzoeksgroep Zorg voor het Levensende van de Vrije Universiteit Brussel bijna twee procent door euthanasie. Daartegenover zijn er volgens een onderzoek van het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg permanent 10.000 tot 20.000 patiënten die palliatieve zorg nodig hebben.

Patiëntenrechten

Om palliatieve zorg te promoten en een draagvlak te geven, overkoepelt de FPZV in Vlaanderen vijftien netwerken met onder meer regionale begeleidingsequipes voor huisartsen en andere mensen uit de thuiszorg, palliatieve supportteams in ziekenhuizen en palliatieve zorgcontactpersonen in dagcentra en rust- en verzorgingstehuizen.

Eerder dit jaar richtte de FPZV zich tot artsen, verpleegkundigen en andere zorgverstrekkers met een brochure over 'het levenseinde teruggeven aan de mensen'. Vanaf deze week volgt een campagne voor de hele bevolking onder het motto 'ook de laatste reis wil je samen bespreken'. Keirse: 'We willen duidelijk maken dat mensen voor zichzelf en voor hun familie ervoor kunnen zorgen dat de laatste fase van hun leven en hun levenseinde op een heel menswaardige manier kunnen verlopen door daarover op tijd na te denken en te praten.'

De FPZV wil met de nieuwe campagne volgens Keirse geen weerwerk bieden tegen 'de eenzijdige media-aandacht voor euthanasie', die gepaard ging met het overlijden van schrijver Hugo Claus in maart 2008 en van voormalig journalist en politicus Tuur Van Wallendael vorige maand. FPZV-directeur Paul Vanden Berghe: 'Claus en Van Wallendael hebben een statement willen maken, en dat is hun goed recht. Maar dat heft de gebrekkige communicatie door de overheid over drie belangrijke wetten uit 2002 - over patiëntenrechten, euthanasie en palliatieve zorg - niet op. We merken dat mensen er elementen uit oppikken, maar ze kennen niet alle juridische en andere finesses.'

Van de drie wetten is die over de patiëntenrechten voor de campagne van de FPZV de voornaamste. Ze scheidt een kader met directe aanknopingspunten voor palliatieve zorg en euthanasie. Professor Keirse: 'De wet op de patiëntenrechten zegt dat iedereen recht heeft op kwaliteitsvolle zorg, of de zorg die voor iemand op een bepaald ogenblik in het leven de hoogste kwaliteit biedt. Therapeutische verbetering, of het voortzetten van een medische handeling die nutteloos geworden is, beantwoordt niet aan die omschrijving. Voorts hebben patiënten het recht om geïnformeerd te worden over hun gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Omgekeerd kan een patiënt ook te kennen geven dat hij iets niet wil weten. Behoorlijk geïnformeerd zijn is nodig omdat een patiënt steeds de toestemming moet geven voor alle zorgverlening die hij of zij krijgt.'

'Heel belangrijk is ook dat de wet op de patiëntenrechten stelt dat die rechten door de patiënt zelf worden uitgeoefend', aldus nog Keirse. 'Dat is het principe, maar er kunnen omstandigheden zijn waarin een patiënt niet meer in staat is om zijn of haar wil uit te drukken. Denk bijvoorbeeld aan een comapatiënt of iemand die op een ziekenhuisafdeling voor intensieve zorg aan allerlei apparatuur ligt. Daarom is in de wet geregeld dat men een vertegenwoordiger kan aanduiden, die op zo'n moment de belangen van de patiënt behartigt. En is die aanduiding niet gebeurd, dan heeft de wet zelf in een vertegenwoordiging voorzien. In volgorde zijn dat de huwelijks- of samenwonende partner, een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus, en ten slotte een zorgverstrekker die moet optreden in overleg met collega's van andere zorgdisciplines.'

'Door de wetgeving van 2002 werd euthanasie mogelijk, als tenminste bepaalde zorgvuldigheidscriteria worden gerespecteerd want het gaat over een opzettelijke en definitieve daad. Tegelijk is palliatieve zorg sindsdien beter in kaart gebracht als een omvattende zorg bij het levenseinde', vult FPZV-voorzitter Senne Mullie aan. Dokter Mullie heeft veel ervaring als intensivist. 'Op een afdeling intensieve zorg moet een arts soms een beslissing nemen over een bewusteloze patiënt die niet lang meer te leven heeft. Door de eigen praktijkgewoonten zal die de arts kiezen voor een maximale behandeling. Maar blijft hij dan zo dicht mogelijk bij de manier waarop de patiënt zou willen sterven? Palliatieve zorg stuurt daar in elk geval op aan.'

Vanden Berghe: 'Daarom beklemtonen we in de nieuwe campagne het belang van vroegtijdige zorgplanning. Neem het voorbeeld van een 80-jarige man die in het rusthuis verblijft en een hersenbloeding krijgt. De arts van wacht zal die man naar het ziekenhuis laten overbrengen. Dat is voor die arts ook een veilige optie, zeker als de kinderen van mening verschillen over de vraag of hun vader dat nog gewenst zou hebben. Als de man vervolgens toch sterft in het ziekenhuis, gebeurt dat in een context die eigenlijk niet ideaal is. Dat kan vermeden worden als men op voorhand duidelijk heeft gemaakt hoe men in die omstandigheid het levenseinde wil beleven. Die wilsuiting moet worden gehonoreerd.'

Wilsverklaring

Keirse erkent dat het niet eenvoudig is om mensen aan te sporen tot vroegtijdige zorgplanning in een samenleving die dood en sterven heeft geëvacueerd naar aparte instellingen. 'We proberen hen te doen nadenken over het laatste sterven in hun directe omgeving. Hoe is die dood van een ouder of van een goede vriend of vriendin verlopen? Iedereen heeft wel een ervaring met wat bij het eigen levenseinde zeker niet gewenst is.'

Vanden Berghe: 'Bij de FPZV kloppen inderdaad weinig jongere mensen aan. Wel melden zich veel 65-plussers, die een kanker overwonnen hebben of die lijden aan een of andere chronische aandoening. Ze willen graag iets regelen en hopen dat ze in de laatste levensfase niet te veel zullen lijden. Het valt daarbij op dat ze vaak denken dat euthanasie de enige mogelijkheid is. Maar wij focussen niet op de dood. We proberen de mensen er daarentegen van te overtuigen dat praten over het levenseinde met een huisarts, een thuisverpleegkundige of de kinderen nu al de kwaliteit van hun leven zal verhogen. Een vakantiereis wordt goed voorbereid om vervelende situaties te vermijden. De laatste reis in een mensenleven kan om dezelfde reden eveneens het best goed besproken worden. Wie wil je als vertegenwoordiger? Welke medische handelingen wil je niet? Wil je euthanasie of niet?'

De FPZV heeft een model van 'wilsverklaringen over mijn gezondheidszorg en levenseinde'. Keirse: 'Een Belg is in het algemeen niet happig om papieren in te vullen en te ondertekenen. Daarom is er in de wet op de patiëntenrechten op gelet dat patiënten niet voor alles een schriftelijke verklaring of toestemming hoeven te geven. Zolang ze in staat zijn om zelf hun wil te formuleren, is zo'n wilsverklaring ook niet nodig. Die is alleen nuttig als ze daartoe niet meer in staat zijn. In die zin propageren we geen geschreven document, maar dat mensen in vertrouwen en in overleg hun levenseinde kunnen voorbereiden. En voor wie dat dan wenst, is er ook dat model van wilsverklaringen.'

Vanden Berghe: 'We werken in stappen. Op de eerste plaats komt het spreken over het levenseinde, samen met de familie, de huisarts en andere zorgverstrekkers. Vervolgens is het verstandig om een vertegenwoordiger aan te duiden. Ten slotte kan worden gedacht aan een wilsverklaring over de zorg aan het levenseinde. Dat die verklaring het mandaat van de vertegenwoordiger verheldert en gemakkelijker maakt, ligt voor de hand. Maar dat doet geen afbreuk aan de zinvolheid van de volgorde van de stappen.'

Mullie: 'Een vertegenwoordiger en een wilsverklaring zijn er voor als mensen niet meer zelf kunnen zeggen hoe ze hun levenseinde wensen. Dat haalt het levenseinde uit een sfeer waarbij mensen denken dat ze bijvoorbeeld het stopzetten van een behandeling of euthanasie moeten afdwingen. Maar voor het zover is, kunnen ze nog een hele fase benutten om aan te geven hoe ze de laatste periode van hun leven zelf zien. Interactie met familie en zorgverstrekkers - dat heet *shared decision making* - is daarbij cruciaal.'

Keirse: 'Zo wordt ook de draagwijdte van een wilsuiting of -verklaring duidelijk. Die kan niet resulteren in een eisende geneeskunde. Mensen denken bijvoorbeeld dat ze een bepaalde medische handeling of euthanasie kunnen eisen, maar dat kan dus niet. Ze kunnen wel stellen dat ze, bijvoorbeeld in een toestand van onomkeerbaar bewustzijnsverlies of in een andere situatie waarin ze hun wil niet langer kunnen uiten, niet meer gereanimeerd willen worden of niet in de afdeling intensieve zorg van een ziekenhuis willen worden opgenomen. Als dat voorafgaandelijk in een wilsverklaring is vastgelegd, zijn artsen en andere zorgverleners verplicht om daarmee rekening te houden.'

Mullie: 'Belangrijk is dat zo'n verklaring steeds kan worden herroepen. Een vriend, die leed aan chronische bloedkanker en met wie ik in de laatste levensfase regelmatig sprak, is op die manier gestorven op een wijze die bijna tegengesteld was aan wat hij oorspronkelijk in zijn wilsverklaring had geschreven. Het laatste woord over het levenseinde moet inderdaad aan de patiënt of aan zijn vertegenwoordiger zijn.'

Vanden Berghe: 'Het levenseinde is een proces. Daarom stimuleren we dat mensen een wilsverklaring niet ondoordacht en in samenspraak met hun huisarts opstellen. Zo'n verklaring mag geen bestelbon voor de dood zijn.'

Diplomavereiste

De FPZV kan slechts rekenen op een beperkte overheidstoelage. Ze hoopt daarom dat Vlaams minister van Welzijn en Volksgezondheid Jo Vandeurzen (CD&V) mee aan de kar van de palliatieve zorg en de vroegtijdige zorgplanning wil trekken. Voorzitter Mullie: 'Naast gezondheidspreventie en curatieve geneeskunde, is palliatieve zorg een derde vorm van zorgverlening. Als het levenseinde in zicht komt, moet de omslag kunnen worden gemaakt van een behandelende, curatieve zorg naar palliatieve zorg. Bij die omslag kan minister Vandeurzen zeker een rol spelen.'

In dat verband kijkt de FPZV ook in de richting van federaal minister van Sociale Zaken Laurette Onkelinx (PS) en de ziekteverzekering. Volgens het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg tonen studies in ziekenhuisafdelingen voor geriatrie, oncologie en cardiologie aan dat de kosten voor patiënten met palliatieve zorg lager zijn dan voor patiënten die een klassieke behandeling krijgen. Keirse: 'Palliatieve zorg goed op de sporen zetten hoeft niet meer geld te kosten. We weten dat 70 procent van alle medische uitgaven in een mensenleven plaatsvindt in de laatste levensfase. Allicht kunnen die middelen efficiënter besteed worden door dan de juiste, palliatieve zorg te bieden.'

Een concrete vraag van de FPZV aan Onkelinx heeft te maken met de opleiding van artsen en andere zorgverstrekkers. Keirse: 'Alle artsen en verpleegkundigen krijgen in hun opleiding een cursus verloskunde, hoewel slechts sommigen onder hen daar nadien in de praktijk iets mee doen. Met het levenseinde van patiënten daarentegen krijgen ze haast allemaal te maken, maar in hun opleiding zit geen cursus medische begeleiding van het levenseinde. Dat is dus wel degelijk nodig. We vinden dat daar een diplomavereiste van moet worden gemaakt.' Onkelinx kan hiervoor alvast leren van de voormalige Nederlandse minister van Volksgezondheid Els Borst. Die zette in 2002 door met een euthanasiewetgeving, maar geeft intussen toe dat toen in de medische opleidingen beter eerst aandacht was geschonken aan alternatieve vormen van stervensbegeleiding.

MEER INFORMATIE: www.palliatief.be en www.delaatstereis.be

DOOR PATRICK MARTENS/foto's lies willaert

Knack - 02-12-2009