

# BEDENKINGEN BIJ HET FWO-ONDERZOEKSPROJECT 'HANDELSWIJZEN VAN ARTSEN ROND HET LEVENSEINDE VAN HUN PATIËNTEN' (HALP)

Etienne De Groot<sup>1</sup>

**SUMMARY** – *Reflections on the FWO-study of end-of-life practices* – The results of 'A nationwide study of end-of-life decisions in medical practice in Belgium (Flanders)' allow to base future discussions on end-of-life problems on reliable information. They are not only useful to the current parliamentary debate on euthanasia but also more generally to the ethical and juridical discussions on patients' rights. It is further important that the study also inquires into end-of-life decisions other than those with the explicit intention to shorten the patient's life. Knowing that there is a close relationship between ELDs that ethically and juridically are considered different, may advance the societal debate on new regulations.

## Inleidende bemerkingen

In de nabeschuiving bij haar rapport over de "Medische beslissingen rond het levenseinde"<sup>2</sup> stelt de *Nederlandse Commissie Medische Praktijk inzake Euthanasie*<sup>3</sup> "dat in de curatieve geneeskunde artsen steeds vaker zullen worden geconfronteerd met vragen rond het levenseinde die een weloverwogen besluitvorming vergen; het gaat daarbij om het afzien van levensverlenging of om het bespoedigen van het levenseinde, waarbij niet steeds een scherpe grens te trekken is tussen beide."<sup>4</sup>

Zij trekt deze conclusie uit de volgende gegevens:

1. de vergrijzing van de bevolking zorgt voor een stijgend aantal sterfgevallen per duizend inwoners;
2. het relatieve aandeel van kanker in de totale sterfte neemt toe,
3. de gemiddelde overlijdensleeftijd neemt toe,
4. de medische mogelijkheden zullen verder toenemen.

Aangezien nu deze fenomenen inzake demografie, mortaliteit en evolutie van de geneeskunde zich op gelijkaardige wijze voordoen in België als in Nederland mogen we ervan uitgaan dat ook in ons land de artsen zullen genoodzaakt zijn om in een toenemend aantal gevallen een beslissing rond het levenseinde te nemen. De nood-

<sup>1</sup> De auteur volgt een medische en een juridische opleiding. Hij is docent aan de VUB (*faculteiten Lichamelijke Opleiding & Kinesithérapie en Geneeskunde en Farmacie*). Tevens is hij lid van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek.

<sup>2</sup> (1991), SDU uitgeverij Plantijnstraat, 's Gravenhage.

<sup>3</sup> De Commissie wordt ook 'Commissie Remmelink' genoemd.

<sup>4</sup> Rapport, 163.

zaak om de beslissingsprocessen op een ethisch aanvaardbare wijze te omkaderen verdient dan ook de grootste aandacht. We mogen niet uitsluiten dat in de toekomst, behalve in geval van plotse dood in het merendeel van de overlijdens een HALP-beslissing zal zijn tussengekomen. Enerzijds moeten we vaststellen dat de therapeutische hardnekkigheid hoe langer hoe meer terrein verliest, anderzijds is men tot het besef gekomen dat alleen de toegevoegde waarde voor de levenskwaliteit van de patiënt, zoals door deze laatste zelf ingeschat, de curatieve opstelling moeten bepalen. Hierbij moet de mening van de goed geïnformeerde zieke van doorslaggevende aard zijn.

Om met kennis van zaken een oordeel te kunnen vormen over de mate waarin de beslissingen rond het levenseinde aan de medische plichtenleer en aan de individuele ethische reflectie van de betrokken artsen moeten worden overgelaten en in welke mate er ook door de wetgever regulerend moet worden opgetreden, is het van essentieel belang om een zo nauwkeurig mogelijk inzicht te hebben in de aard, de omstandigheden, de motivering en de omvang van voornoemde beslissingen.

Regelmatig kunnen we vaststellen dat spreken over het levenseinde en de dood nog vaak in een taboesfeer blijft vastzitten. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat dit eveneens het geval is met het medisch optreden tijdens deze voor ieder mens onvermijdbare levensfase. In de schemerzone tussen leven en dood is het immers vaak niet mogelijk om vast te stellen of het medisch handelen wel in overeenstemming is met de wet. Zelfs in het besef dat de individuele medische context van ieder persoon sterk verschillend kan zijn, moet men toch nog betreuren dat het bestaande wettenarsenaal, de jurisprudentie en de rechtsleer voor de arts onvoldoende duidelijke richtlijnen ter beschikking stellen om voor de moeilijke problemen, waar hij regelmatig mee wordt geconfronteerd, een afdoende oplossing aan te reiken. De therapeutische verbeterheid moet als strijdig met de medische plichtenleer worden beschouwd. De rechtsleer aanvaardt vrij algemeen het gerechtvaardigd karakter van het niet opstarten of zelfs het staken van een zinloze behandeling. In verband hiermee verwijst Nys naar enkele afwijkende opinies. (Nys, 1991: 689-695) Ook het opdrijven van de pijn- en symptoombestrijding, zelfs met als gevolg een mogelijke levensverkortung, wordt, voor zover ze therapeutisch noodzakelijk is, beschouwd als behorend tot het gewoon medisch handelen. Nochtans is het op het juridische vlak niet duidelijk welke rechtvaardigingsgrond hier kan worden ingeroepen. (Nys, 1991: 706)

Gelet op het voorgaande kan men aannemen dat een bevraging omtrent het voorkomen van voornoemde HALP-beslissingen eerder succesvol kan afgerond worden dan wanneer men peilt naar de toepassing van euthanasie, van levensbeëindiging zonder verzoek of van hulp bij zelfdoding. Zelfs indien hiervoor ook rechtvaardigingsgronden kunnen worden gezocht, dan kan men toch niet ontkennen dat deze handelingen formeel in strijd zijn met de wet, voor wat de eerste twee betreft, ofwel in strijd zijn met de medische plichtenleer, wat de laatste aangaat. De vrees van de betrokken artsen voor een strafrechtelijke of disciplinaire vervolging brengt met zich mee dat het veel moeilijker wordt om correcte antwoorden te verkrijgen. Het is dan ook te waarderen dat men er voor de HALP-studie in is geslaagd om een grote respons te krijgen vanwege de aangeschreven artsen, zonder dat hier aan de respondenten dezelfde waarborgen qua immuniteit konden worden beloofd als in Nederland. Men kan veronderstellen dat de vrees voor vervolgingen en sancties, samen met de taboesfeer die in de

meeste landen rond dit thema heerst, ervoor zorgen dat er alleen Nederlandse en Australische studies voorhanden zijn, waarmee de gegevens van het nieuwe inter-universitaire onderzoek kunnen worden vergeleken.

## 1. Een eerste globaal onderzoek

In aansluiting bij de discussies die in Nederland omtrent euthanasie werden gevoerd en die hebben geleid tot een eerste wetgeving, werd ook in ons land het debat stilaan op gang getrokken. Uiteindelijk heeft dit de gekende wetgevende initiatieven tot gevolg gehad. Bij gebrek aan eigen cijfermatige gegevens werden de argumentaties tot nog toe op een eerder speculatieve grond gebaseerd, ervan uitgaande dat aangezien de populatie en de medische zorgverstrekking in Nederland en België grotendeels dezelfde zijn, de Nederlandse medische praktijk rond het levenseinde niet essentieel zou verschillen van de Belgische. Verder kon men zich steunen op een aantal overeenstemmende – vaak anonieme – getuigenissen van artsen en verpleegkundigen. Dat de vergelijking met Nederland niet louter speculatief kon genoemd worden, bleek ook al uit het onderzoek van de ‘Handelwijzen van Hasseltse artsen rond het levenseinde van hun patiënten.’<sup>5</sup> Verder kon men kennis nemen van de merkwaardige resultaten van een Europese studie over de medische praktijk rond het levenseinde in *intensive care*-diensten. (Vincent, 1998: 9)

De wijze waarop het onderzoeksproject ‘Handelwijzen van artsen rond het levenseinde van hun patiënten’ werd gepland en uitgevoerd evenals de – nogmaals te benadrukken – grote respons van de betrokken artsen op de toegestuurde enquête, laten ons toe te concluderen dat de verkregen gegevens in grote mate overeenstemmen met de realiteit. De resultaten zijn dan ook niet alleen van belang voor de parlementaire discussie omtrent euthanasie, maar ook voor wat de concrete invulling van patiëntenrechten, meer in het bijzonder rond het levenseinde, betreft.

## 2. De intentie maakt het verschil

Voor eenieder die zich voor de problematiek van de medische handelwijzen rond het levenseinde interesseert zal het wel duidelijk zijn dat er soms een flinterdunne grens bestaat tussen het sterk opdrijven van de pijn- en symptoombehandeling met mogelijke levensverkorting als gevolg en het intentioneel levensbeëindigend handelen. Zowel op het ethische als op het juridische vlak maakt de intentie het verschil. Juridisch kan dit verstreckende gevolgen hebben. Immers de handelwijze van de arts die aangeeft dat de pijn- en symptoombestrijding zijn eigenlijke doel is, terwijl hij wel weet dat een levensverkorting een mogelijke en misschien wel een voor de hand liggende nevenwerking is, handelt in overeenstemming met het gewone medische handelen. De arts die verklaart dat hij bewust een gelijkaardige handeling heeft gesteld, bijvoorbeeld op uitdrukkelijk verzoek van een terminale patiënt die aangeeft dat zijn lijden ondraaglijk is geworden, maakt zich in principe schuldig aan doodslag met voorbedachten rade,

<sup>5</sup> DELIENS L. & BILSEN J. (1998), Brussel

dus moord.<sup>6</sup> Door de verwevenheid van sommige HALPs maakt niet alleen de intentie het verschil, maar is het ook mogelijk om de ene door een andere te maskeren. Daarom is het van groot belang dat in dit nieuwe onderzoek niet alleen gepeild werd naar de aard van de genomen beslissing, maar ook naar de bijkomende intenties.

Uit tabel 1 van de studie leren we niet alleen dat in 4,4% van de sterfgevallen de levensbeëindiging expliciet was bedoeld voor zover het gaat over euthanasie, hulp bij zelfdoding en levensbeëindiging zonder verzoek, maar ook in 5,8% van de gevallen waarbij een levensverlengende behandeling niet werd gestart of werd gestaakt. Bovendien noteren we dat in deze laatste gevallen de levensverkorting de bijkomende intentie was. Dezelfde drijfveer vinden we ook terug in 5,3% van de gevallen van opdrijven van de pijn- en symptoombehandeling. Deze cijfers geven een heel ander beeld van de handelwijzen rond het levenseinde. Moet er immers wel een ethisch en juridisch onderscheid worden gemaakt tussen de expliciet gewenste en de additioneel bedoelde levensverkorting?

### 3. België-Australië versus Nederland

Bij gebrek aan onderzoek in andere landen uitgevoerd, konden de in Vlaanderen bekomen resultaten enkel vergeleken worden met die van Nederland en die van Australië. Dit vergelijkend onderzoek brengt ons tot een markante vaststelling: daar waar Nederland een specifieke wetgeving heeft met betrekking tot euthanasie en levensbeëindiging zonder verzoek, komt dit laatste er veel minder frequent voor dan dit eerste. In België en Australië, waar een dergelijke wetgeving niet bestaat, is de verhouding omgekeerd en komt de levensbeëindiging zonder verzoek dus veel meer voor. Een plausibele reden voor dit fenomeen zou er kunnen in bestaan dat artsen uit angst voor vervolging in landen met een strenge wetgeving zonder uitzondering, voor wat betreft euthanasie, meer geneigd zijn om meer silentieus op te treden. In deze gevallen is een intentie bewijzen, voor zover er geen getuigen zijn ten overstaan van wie de arts zijn werkelijke bedoeling heeft kenbaar gemaakt, zeker geen eenvoudige opdracht. Het is dan ook niet moeilijk om levensbeëindiging zonder verzoek te maskeren als het opdrijven van de pijn- en symptoombehandeling.

### 4. Besluit

De resultaten van het onderzoeksproject 'Handelwijzen van artsen rond het levenseinde van hun patiënten' zijn zonder twijfel zeer waardevol te noemen, omdat zij voor de eerste maal in ons land een betrouwbaar beeld geven van de medische beslissingen met betrekking tot de meest penibele levensfase van duizenden zieken.

Belangrijk is ook dat met deze studie niet alleen de handelwijzen van de betrokken artsen worden onderzocht, maar ook de erbij horende intenties, en verder dat de aandacht werd gevestigd op het verweven zijn van verschillende beslissingen rond het levenseinde. Bij de aanvang van deze bijdrage hebben we verwezen naar de toekomst-

<sup>6</sup> In tegenstelling tot die van sommige andere landen, aanvaardt de Belgische strafwet de toestemming van het slachtoffer noch als rechtvaardigingsgrond, noch als verschoningsgrond.

perspectieven van de *Commissie Remmelink*, om de aandacht te vestigen op het feit dat, door een samenspel van verschillende factoren, behalve in geval van een plotse dood, de artsen hoe langer hoe meer zullen geconfronteerd worden met het nemen van beslissingen rond het levenseinde. Om tot een maatschappelijk relevante zingeving te komen moet de problematiek het voorwerp zijn van een open debat, ook buiten de medische sfeer. Dergelijk debat moet gevoerd worden aan de hand van concrete gegevens. Deze zijn nu voorhanden.

Hoewel het een problematiek betreft die ons allen aangaat, komt het de wetgever toe om te oordelen over de opportuniteit van de te nemen maatregelen. Het lijkt mij echter onwaarschijnlijk dat de gegevens die uit voornoemd onderzoek naar voor treden buiten de discussie kunnen worden gehouden, noch wanneer het gaat over de beslissingen rond het levenseinde, noch wanneer de patiëntenrechten het voorwerp van het debat vormen.

## Literatuur

- NYS H. (1991), *Geneeskunde, recht en medisch handelen*, E.Story-Scientia, Brussel, nrs. 689-695
- VINCENT J. (1998), *Welke beslissingen over levenseinde bij intensieve zorgen? Resultaten van een peiling in West-Europa*, Cepess 6, 9