

# 4. STEMMEN UIT HET VLAAMSE EUTHANASIEDEBAT

## KANTTEKENINGEN BIJ HET HALP-ONDERZOEK

*Fernand Van Neste*<sup>1</sup>

**SUMMARY** – *Remarks on the HALP-study.* – The study of the incidences of end-of-life decisions in Flanders, Belgium rightly focuses on the whole range of these decisions, and not just on voluntary euthanasia. As the different kinds of decisions are interrelated, a separate law regulating euthanasia is insufficient for protecting the patients' interests. It is argued that some set of directives should be made legally binding for end-of-life decisions other than euthanasia.

De resultaten die het HALP-onderzoek<sup>2</sup> opleveren, bevatten gegevens en aanwijzingen die ongetwijfeld interessant zijn voor het euthanasiedebat dat momenteel in de Senaat plaatsheeft. Over het medisch handelen bij het levenseinde weet men in ons land niet zo heel veel, en heeft men weinig of geen exacte gegevens. Het is een grensgebied van de medische praktijk met heel wat schemerzone.

Opzet van het HALP-onderzoek was de medische praktijk bij patiënten voor wie het levenseinde nadert, pogen wetenschappelijk te verkennen en enigszins in kaart te brengen. In deze bijdrage wil ik vooreerst op enkele *Vaststellingen* waartoe het HALP-onderzoek komt, om vervolgens daaruit enkele *Conclusies* af te leiden en enkele *Slotbeschouwingen* te formuleren.

### 1. Vaststellingen

1.1. In de inleiding van het artikel dat over het HALP-onderzoek in *The Lancet* verscheen, wordt verduidelijkt wat met Medische Beslissingen omtrent het Levens-einde (*end-of-life decisions*) wordt bedoeld. Het betreft beslissingen omtrent het 1° medisch geleid sterven, 2° pijnbestrijding en symptoomcontrole, 3° staken of nalaten van behandeling. Betreffende deze drie categorieën van handelwijzen dient te worden aangestipt dat zij alle uiteraard *steeds* de *mogelijkheid* inhouden het leven van de patiënt te verkorten, maar dat de beslissing van de arts om tot een van deze handelwijzen over te gaan, *niet altijd* gepaard gaat met de (uitdrukkelijke of additionele) *bedoeling* het leven van de patiënt *daadwerkelijk* te bekorten.

<sup>1</sup> De auteur is lid van het *Raadgevend Comité voor Bio-ethiek* en was tot 1997 als gewoon hoogleraar verbonden aan de *Universiteit Antwerpen (UFSIA), faculteit Rechten*.

<sup>2</sup> HALP staat voor: Handelingen van Artsen bij het Levens-einde van hun Patiënten.

1.2. Uit het onderzoek blijkt dat een of meer van deze drie soorten handelwijzen voorkomen in 39,3% van de sterfgevallen. In ongeveer de helft van deze gevallen (19,4%) zou de arts (uitdrukkelijk of additioneel) de bedoeling hebben gehad het leven van de patiënt *daadwerkelijk* te bekorten (4,4% voor de hierboven vermelde handelwijzen van categorie 1°, 5,3% van categorie 2°, 9,7% van categorie 3°, cfr. Tabel 1 van de bijdrage in *The Lancet*).

1.3. Via de vragen die aan een aantal artsen werden voorgelegd over hun praktijk inzake de in 1.1. besproken handelwijzen, zijn de onderzoekers er in geslaagd, – op indirecte wijze dus –, bij benadering te vernemen hoe dikwijls deze handelwijzen werden aangewend om *levensbeëindigend* te handelen. Zo blijkt uit de resultaten dat in bijna één op de tien onderzochte sterfgevallen waar de arts tussenkomt en begeleidt bij het levenseinde, de intentie voorzag niet alleen het leven te bekorten, maar *levensbeëindigend* te handelen (van de in 1.2. vermelde 39,3% sterfgevallen, 1,1% euthanasiegevallen, 0,2% gevallen van hulp bij zelfdoding, en 3,1% gevallen van ongevraagde levensbeëindiging, cfr. *Tabel 1*).

1.4. Bij de onderzochte handelwijzen wordt de nog wilsbekwame patiënt nu eens wel, dan weer niet in het beslissingsproces betrokken. Informatie en overleg met de patiënt, voorafgaande wilsverklaring van de patiënt, toestemming of uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, overleg met naastbestaanden of een vertrouwenspersoon wanneer de patiënt zelf niet meer in staat is zijn wil te kennen te geven, overleg van de arts met collega, met het verzorgingsteam: elk van deze ‘zorgvuldigheidsvereisten’, wordt, zo blijkt uit het onderzoek, nu eens wel nageleefd, een andere keer niet, tenzij dan in de 1,1% gevallen die de onderzoekers als ‘euthanasie’-gevallen beschouwden. Naar het oordeel van de onderzoekers werden in laatstgenoemde gevallen de zorgvuldigheidsvereisten die de in de Senaat voorliggende wetsvoorstellen inzake euthanasie vermelden, wel gerespecteerd.

1.5. Uit het onderzoek kan men daarentegen niet afleiden of de medische redenen om tot één van de drie categorieën van handelwijze te beslissen, al dan niet gegrond waren. Het belangrijke criterium om euthanasie te legitimeren, namelijk ‘ondraaglijk lijden of nood’ komt in het onderzoek niet ter sprake. Naar verluidt werden er trouwens ook geen vragen over gesteld.

## 2. Conclusies

2.1. Uit de vaststellingen hierboven in 1.3. samengevat, kan men afleiden dat in de medische praktijk bij het levenseinde, dezelfde handelwijzen, dezelfde technieken ofwel een levensbekortend, ofwel een levensbeëindigend effect kunnen hebben. Dat men er het een of het ander effect mee bereikt, hangt af van de dosering van de gebruikte middelen, van de intentie van de actoren, van de fysieke toestand van de patiënt.

De onderzoekers beseften dat zij om zo veel mogelijk gegevens te kunnen vergaren over vormen van levensbeëindigend handelen in de medische praktijk, *noodzakelijkerwijze* informatie moesten inwinnen over het hele gamma van handelwijzen bij het levenseinde

die potentieel levensbekortend zijn. Moet de Belgische wetgever die voornemens is regelgeving inzake euthanasie tot stand te brengen, met deze verstrengeling en samenhang, op medisch-technisch vlak, van diverse handelingen geen rekening houden?

Mijn standpunt dienaangaande luidt: de wetgever moet niet alleen een euthanasiewet maken ten behoeve van degenen die de *officiële* weg naar *euthanasie* willen volgen, maar moet tevens in dezelfde wet aandacht hebben voor *alle handelwijzen* die *heimelijk* kunnen worden gebruikt om tot levensbeëindigend handelen te komen. Zoniet blijft wat men noemt de schemerzone bestaan. Want het is toch naïef te denken dat iedereen die wil levensbeëindigend handelen, altijd de officiële procedure zal willen volgen. Om de ‘officiële’ weg te volgen, moet men voldoen aan subjectieve voorwaarden (de wil van de patiënt), objectieve voorwaarden (gegronde medische redenen) en procedurele voorwaarden (zorgvuldigheidsvereisten). Welnu, het volstaat dat men aan een van deze voorwaarden niet kan voldoen, om de weg van de clandestiniteit te kiezen. Als de wetgever er zich blijft toe beperken enkel een ‘officiële’ euthanasie-procedure te ontwerpen, dan doet mij dat denken aan een asielbeleid waarbij de overheid enkel een procedure uitwerkt om officieel asiel aan te vragen, en naturalisatie te verkrijgen, maar geen enkele maatregel treft om tegelijk ook controle te hebben op de vele sluike wegen waarlangs buitenlanders clandestien het land binnenkomen en hier verblijven.

2.2. Maar als de wetgever “tevens in dezelfde wet aandacht moet hebben voor alle handelingen die heimelijk kunnen worden gebruikt om tot levensbeëindigend handelen te komen”, hoe gebeurt dat, wat houdt dit in? In wat hierboven in 1.4. werd vastgesteld, worden ons inziens voldoende elementen aangereikt om deze vraag te beantwoorden. Inderdaad, uit deze vaststelling (1.4.) kan worden opgemaakt dat met de zogenaamde ‘zorgvuldigheidsvereisten’ zeer *onzorgvuldig* wordt omgegaan in de loop van de besluitvorming die leidt tot het stellen van een of ander van de handelwijzen bij het levenseinde. M.a.w. deze besluitvorming verloopt ongeregeld, er is willekeur, de patiënt heeft geen enkel houvast, er is te weinig of geen transparantie.

Welnu, de wetgever zou er m.i. goed aan doen *enkele* van de zorgvuldigheidsvereisten die in de wetsvoorstellen inzake euthanasie als procedurele voorwaarden worden vermeld om euthanasie te legitimeren, *ook voor de andere handelwijzen* bij het levenseinde wettelijk verplichtend te maken. Elke beslissing die leidt tot het toedienen van pijnstillende middelen, of tot het staken of nalaten van een behandeling, kan immers de levensduur van de patiënt beïnvloeden, het stervensproces verlengen of bekorten. Is het overdreven te stellen dat ook bij deze beslissingen – en niet alleen bij de beslissing om tot euthanasie over te gaan –, *medezeggenschap* van de patiënt (informatie, toestemming), *communicatie* (overleg met artsen-collega’s en verzorgend team) en *openheid* (rapportering in medisch dossier) wettelijk moeten worden gewaarborgd? Ik vraag mij trouwens af of men niet verder moet gaan en de zogenaamde ‘zorgvuldigheidsvereisten’ (die als wettelijke verplichtingen voor de arts zullen gelden) moeten worden omgezet in rechten van de patiënt. Betreffende deze handelwijzen bij het levenseinde wordt in vele ethische commissies van verzorgingsinstellingen werk gemaakt van ‘richtlijnen’ (ook DNR-codes genoemd): het zijn afspraken, procedures die een stappenplan aanreiken voor de verzorging van patiënten bij het levenseinde. M.i. zou de wetgever moeten voorschrijven dat bij het naleven van deze ‘richtlijnen’ (door zelfregulering van de artsen tot stand gekomen) ook de hierboven vermelde patiënten zouden worden gerespecteerd.

### 3. Slotbeschouwingen

3.1. Wat sedert lang kon worden vermoed, wordt door het HALP-onderzoek bevestigd: de medicalisering van het menselijk leven breidt zich verder uit tot bij het levenseinde. Zoals een oncoloog het onlang uitdrukte: “van nu af *behandelen* wij als artsen ook het sterven van de patiënt”.

Bij nader toezien vertoont het medisch behandelen van het sterven specifieke problemen. 1) Vooreerst worden bij deze behandeling de kansen op *therapeutische winst* steeds kleiner, uiteindelijk zelfs tot nul herleid. Dit zet verzorgingsinstellingen en overheid aan, omtrent deze medische behandelingen, afwegingen te maken inzake kosten en baten. Zeker in een tijd waar deze instanties om financieel-economische redenen geneigd zijn de medische zorgen zo veel mogelijk te ‘rantsoeneren’. 2) Er zijn ook specifieke *relationele* problemen. Afscheid nemen en definitieve schikkingen treffen t.a.v. familie. Ook binnen de relatie arts-patiënt gaat het, impliciet althans, steeds meer over leven en dood. Dit alles beïnvloedt de relaties met de omgeving. 3) Tenslotte vertoont deze laatste fase een grotere ethische geladenheid wegens de vele zin-vragen (over pijn, lijden, sterven, dood) die onvermijdelijk zijn bij het levenseinde. In de medische besluitvorming bij het levenseinde stoot de arts dus niet alleen op zuiver medisch-technische problemen. Hij wordt ook met andere specifieke problemen geconfronteerd. De medische opleiding zal daar voortaan wellicht meer moeten mee rekening houden.

3.2. In het HALP-onderzoek vernemen wij weinig of niets over de eigenlijke medische beoordeling wanneer beslissingen werden genomen rond het levenseinde. In Nederland verscheen in 1999 een studie met de resultaten van een onderzoek over de “overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde”. (Hoogerwerf, 1999) Wat hierboven in 2.1. werd aangestipt, geldt ook voor deze Nederlandse studie: men moet het hele gamma van medische beslissingen bij het levenseinde onderzoeken om in dat geheel de overwegingen die leiden tot euthanasie, op te sporen.

### Literatuur

HOOGERWERF A. (1999), Denken over sterven en dood in de geneeskunde. Overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde, Uitgeverij Van der Wees, Utrecht, 358 p