
Levensbeëindiging beter aanpakken

Auteurs: Timothy Devos, An Haekens

Kernwoorden: Levensbeëindiging

Ouderen kunnen onder bepaalde omstandigheden alle zin in het leven verliezen, een doodswens ontwikkelen en een vraag tot levensbeëindiging uiten. Als zorgverleners voelen wij ons ongemakkelijk bij het aanhoren van een dergelijke vraag: het is confronterend en we hebben vaak het gevoel dat we onmiddellijk een concreet antwoord moeten bieden. Diep in ons zit de neiging om handelen en behandelen te vereenzelvigen: we moeten 'iets' doen. Maar wat als behandelen ook gewoon naast de patiënt zitten is, de hand vasthouden, ondersteunen zonder onmiddellijk een oplossing te willen zoeken (ook al beseffen we dat deskundigheid in ons vak de eerste vorm van solidariteit is)? De handeling van de aanwezigheid, waar we spijtig genoeg allemaal veel te weinig tijd voor hebben.

Levensbeëindiging beter aanpakken is aandacht geven aan de 'totale pijn' (*total pain*). Het is palliatieve zorg zoals Cicely Saunders het bedoelde: niet enkel terminale zorg, maar tijdige totaalzorg met bijzondere aandacht voor alle vormen van lijden: zowel lichamelijk, psychisch, sociaal als existentieel of spiritueel lijden. Een vraag naar actieve levensbeëindiging ontstaat vaak door een aanhoudend samengaan van verschillende soorten pijnen, niet één enkele. Maar worden bij elke vraag naar levensbeëindiging al deze vormen van pijn grondig geëvalueerd?

De meeste aanvragen voor euthanasie gaan uit van psychisch lijden, ook al is er onderliggend lichamelijk lijden.¹ Bij het invoeren van de euthanasiewet² werd euthanasie voorgesteld als de oplossing voor patiënten met oncontroleerbare en persisterende lichamelijke pijn. Gezien de steeds groeiende mogelijkheden van palliatieve zorg en pijnbestrijding weten we dat dit, strikt genomen, een kleine groep patiënten betreft. Na twintig jaar euthanasiewet in België is het aandeel van psychisch, sociaal en spiritueel lijden als onderliggende reden tot de euthanasievraag echter sterk toegenomen. Dit zien we niet enkel bij mensen met terminale aandoeningen.

Bij ouderen merken we een toename van het aantal euthanasiegevallen omwille van 'polyopathie' (België) of 'stapelingsaandoeningen' (Nederland). Euthanasierapporten van beide landen vermelden wat deze aandoeningen kunnen zijn: gehoorverlies, osteoporose, urinaire incontinentie, recidiverend vallen, COPD, hartlijden, visusvermindering, etc. Het gaat om een "veelheid van niet-terminale ongeneeslijke kwalen, die ieder op zich draaglijk zijn, maar waarvan de som of de opstapeling aanleiding geeft tot ondraaglijk lijden".³ In België werd in 2019 bijna één op vijf gedocumenteerde euthanasiegevallen uitgevoerd omwille van polyopathie (17.9%).¹ Het bijzondere is dat niet zozeer de aandoening op zich, maar wel wat deze aandoening betekent voor de betrokkene, reden is voor de euthanasievraag. Het gaat om de angst om afhankelijk of sociaal geïsoleerd te worden of de eigen waardigheid te verliezen. Dit is een bijzonder ingrijpende evolutie: euthanasie om het psychisch en existentieel lijden te 'verhelpen', euthanasie als oplossing voor het leven. Merkwaardig is dat deze evolutie bijna geruisloos gebeurt terwijl ze volgens ons toch een maatschappelijk debat waard is. Is euthanasie het enige antwoord om psychisch en existentieel lijden te verhelpen, in het bijzonder van ouderen? En wat is de impact van deze evolutie op zorgverleners en de familieleden?

Ten eerste willen we dieper ingaan op de invloed van euthanasie op de zorgverleners. Wanneer we als arts of verpleegkundige instemmen met de levensbeëindiging, enkel en alleen omdat het de wil van de patiënt is (vanuit een absoluut respect voor de autonomie van de patiënt), krijgen we een zuiver uitvoerende functie toebedeeld. Zoals collega Dopchie het schrijft in het boek 'Euthanasie, een ander verhaal'⁴, het boek waar wij beiden als auteurs aan meewerkten: "De arts wordt het instrument waarmee een wil kan worden vervuld, de uitvoerder van een contract."

"Zuivere autonomie bestaat niet, zoveel is duidelijk, en zeker bij het sterven zijn altijd meerdere personen betrokken. Meer dan bij palliatieve zorg is de belasting aanzienlijk voor zorgverleners die betrokken zijn bij euthanasie en dit kan leiden tot emotionele uitputting en isolement.⁵ Niet iedereen vindt het dan ook evident om palliatieve zorg en euthanasie als twee keuzes binnen eenzelfde traject te beschouwen. In een Canadese studie werden artsen en verpleegkundigen ondervraagd die in de palliatieve zorg werkten vóór en na de implementatie van de euthanasiewet.⁶ Actieve levensbeëindiging (ALB) had een belangrijke impact op de bestaande palliatieve zorg, zo bleek. Hierbij een greep uit de belangrijkste vaststellingen: a) ALB brengt een volledig andere wijze van sterven teweeg dan palliatieve zorg, met voor- en tegenstanders en is dus controversieel, b) de patiënt-zorgverlener relatie verandert gezien patiënten vaak verwachten dat ALB vervat zit in de palliatieve zorg en de indruk krijgen dat het zorgpersoneel met een gewetensbezwaar hen niet wil helpen en ook c) de belangrijke persoonlijke en emotionele impact van ALB op artsen en verpleegkundigen. Meer wetenschappelijk onderzoek over dit thema is dringend nodig. Ook op dit punt kan levenseindezorg dus beter: niet alleen moeten zorgverleners aangemoedigd worden om meer in te zetten op de holistische 'total pain' aanpak, er moet ook meer aandacht gaan naar de emotionele impact van levenseindebeslissingen op de zorgverleners zelf.

Ten tweede, wat is de impact van euthanasie op de familie, en omgekeerd? Binnen het autonomiediscours, en ook strikt wettelijk, dienen familieleden of dierbaren niet betrokken te worden bij een euthanasievraag. Maar een euthanasie-uitvoering heeft altijd een grote impact op de andere, zeker op de familie. Is het daarom niet beter dat de naasten betrokken worden bij de uitklaring van een euthanasieverzoek? Kan het antwoord of de reactie van de omgeving net niet het verschil maken, zoals uit de volgende getuigenis blijkt?

Mevrouw W. verblijft in een woonzorgcentrum en is eenzaam. Wanneer haar dochter op bezoek komt, zegt ze haar: "Ik wil sterven omdat ik tot niets meer dien..." En de dochter antwoordt meteen: "Maar mama, je bent er nog steeds om van ons te houden!..." Mevrouw W. was sprakeloos. Ze zweeg lang en zei toen met een glimlach: "Ja, het is waar, ik dien nog steeds om van je te houden en dat is het mooiste wat ik kan doen...".

Dit fragment uit het boek 'Euthanasie, een ander verhaal'⁴ vat de kern van levenseindezorg goed samen: de veerkracht van een patiënt aanwakkeren, hoop brengen zonder dat het daarom valse hoop is of tot therapeutische hardnekkigheid leidt, behandelen door aanwezigheid en een vernieuwde betekenis geven aan een nieuwe situatie.

Het is belangrijk om de levenseindezorg beter aan te pakken. Echter, hoe gaan we dan om met ouderen die ondraaglijk lijden en enkel de dood als uitweg zien? Deze vraag kunnen we niet beantwoorden zonder het te hebben over de maatschappelijke context. Hoe denken we als samenleving over ouderdom, kwetsbaarheid, afhankelijkheid, existentieel lijden, eenzaamheid? Momenteel ontbreekt het debat hieromtrent. In het dominante discours van de absolute autonomie komt afhankelijkheid al snel gelijk te staan met (mens)onwaardigheid. Toch is dit een stelling die niet vol te houden is. Zou het niet interessanter zijn na te denken over hoe we de waardigheid van een mens in stand kunnen houden? Chochinov⁷ onderscheidt verschillende factoren die een invloed kunnen hebben op iemands waardigheid. De graad van afhankelijkheid en symptoomlast zijn voorbeelden van ziektegebonden factoren. Er zijn ook persoonsgebonden kenmerken zoals bijvoorbeeld 'legacy', het gevoel van in het leven iets nagelaten te hebben. En tenslotte is er ook sociale waardigheid: zich sociaal ondersteund voelen, het gevoel van 'belonging', het gevoel iets te betekenen. Sociale waardigheid heeft ook te maken met het gevoel een last te zijn voor de anderen en wordt erg beïnvloed door de 'framing' in de samenleving: in welke mate worden ouderen, die (zorg)afhankelijk zijn, aanvaard? Interessant is dat we gelijkaardige factoren terugvinden in het onderzoek naar suïcide bij ouderen. Er speelt zich dus iets merkwaardigs af: enerzijds krijgen we steeds beter zicht op risicofactoren voor suïcide bij ouderen en gebruiken we deze kennis ter preventie van zelfdoding (bij ouderen zien we nog steeds een zeer hoge prevalentie). Anderzijds worden onder het containerbegrip 'polyopathie' dezelfde factoren aangewend om bij ouderen euthanasie te legitimeren zonder dat iemand zich de vraag stelt of het hier niet grotendeels over dezelfde groep gaat. Ook dit vraagt meer onderzoek. Preventieprogramma's voor suïcide bij ouderen zijn overigens nog te weinig gericht op het versterken van beschermende factoren. Maar de kennis die we hierover hebben, kunnen we inzetten, ook in de context van 'levenseindezorg' in de brede zin van het woord. We moeten meer aandacht hebben voor de 'positieve tegenkrachten' zoals het versterken van empowerment, coping, flexibiliteit, relationele competenties, gevoel van *belonging*, *social connectedness* of

verbondenheid (behandelen door aanwezigheid), humor, hoop, zingeving en spiritualiteit, en nagaan wat het gevoel van waardigheid kan versterken.

Sterven door euthanasie riskeert te evolueren van het strikt medisch somatisch lijden tijdens de stervensfase naar 'lijden aan het leven'. Er worden immers steeds meer euthanasiegevallen in niet-terminale situaties uitgevoerd. De volgende cijfers illustreren dit voor België: in 2009 werd 8.1% van de euthanasieën gerapporteerd als 'overlijden niet binnen afzienbare termijn'.⁸ In 2019 bedroeg dit 16.9%.¹ In absolute cijfers betekent dit een stijging van 67 naar 449 personen op tien jaar tijd. Zoals reeds vermeld, betreft het vooral polypathologie bij ouderen. En dit terwijl 'goede levensinzorg' en de gesprekken hierover meer en meer vernauwd zijn tot het (al dan niet) medisch begeleid sterven. Soms lijkt het zelfs dat de enige vorm van waardig sterven door euthanasie zou zijn. Het is hoog tijd om de omgekeerde beweging in te zetten: goede levensinzorg betekent niet alleen een 'breder' gesprek met ouderen voeren, maar ook hen als volwaardige medeburgers blijven zien die hun plek behouden en verbonden blijven met hun familie en de samenleving, recht hebben op zorg en zich hierbij niet tot last hoeven te voelen. Maar dit betekent dat ze ook verantwoordelijkheid blijven dragen en we verwachtingen mogen/moeten blijven stellen.

Of om het met de woorden van de dochter te zeggen: "Je bent er nog steeds om van ons te houden."

Auteurs

Timothy Devos

UZ Leuven, KU Leuven

Internist-hematoloog en referent palliatieve zorg van de dienst Hematologie UZ Leuven

Mede-auteur van het boek 'Euthanasie, een ander verhaal', Pelckmans 2021.

Corresponderend auteur: e-mail: timothy.devos@uzleuven.be

An Haekens

Alexianen Zorggroep

Ouderenpsychiater binnen de Alexianen Zorggroep Tienen

Mede-auteur van het boek 'Euthanasie, een ander verhaal', Pelckmans 2021.

Literatuurlijst

1. Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. EUTHANASIE – Cijfers voor de jaren 2018-2019 – 9de verslag aan de wetgevende Kamers [Internet]. federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. 2020 [geraadpleegd: 5-1-2022]. Beschikbaar op: <https://gezondheid.belgie.be/nl/documenten/euthanasie-cijfers-voor-de-jaren-2018-2019-9de-verslag-aan-de-wetgevende-kamers>.
2. Belgische Overheid. [Internet]. Belgisch Staatsblad. 2002 [Geraadpleegd: 4-01-2022]. Beschikbaar op: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg_2.pl?language=nl&nm=2002009590&la=Nnti.
3. Proot L, Distelmans W. Polypathologie en de Belgische euthanasiewet: analyse van registratiedocumenten voor euthanasie 2013 – 2016. TvG. 2018;13:78:899-910.
4. Timothy Devos (red). Euthanasie, een ander verhaal. Ervaren en reflecties van zorgverleners. Kalmthout: Pelckmans Uitgevers n.v.; 2021. ISBN 978-94-6401-324-5.
5. Stevens KR Jr. Emotional and psychological effects of physician-assisted suicide and euthanasia on participating physicians. Issues Law Med. 2006 Spring;21(3):187–200.
6. Mathews JJ, Hausner D, Avery J, Hannon B, Zimmermann C, Al-Awamer A. Impact of Medical Assistance in Dying on palliative care: A qualitative study. Palliat Med [Internet]. 2021;35(2):447–54. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216320968517>.
7. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. J Clin Oncol [Internet]. 2005;23(24):5520–5. Beschikbaar op:

<http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>

8. Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. EUTHANASIE – Cijfers voor de jaren 2008-2009 – 4de verslag aan de wetgevende Kamers [Internet]. federale overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu. 2011 [geraadpleegd: 5-1-2022]. Beschikbaar op: <https://gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-euthanasieverslag-2010>.