

Zorgvuldig omgaan met het levenseinde bij personen met een handicap

***Door Paul Schotsmans
Faculteit geneeskunde
KUL Leuven***

Prof. Schotsmans is geboren in Bekkevoort en volgde de Humaniora aan het Sint Jan Berchmanscollege te Diest. Daarna studeerde hij aan de K.U. Leuven in 1976 af als pedagoog en als Doctor in de Godgeleerdheid in 1982.

Aanvankelijk startte hij op de afdeling Moraaltheologie van de Faculteit Godgeleerdheid. En vanaf 1984 werd hij benoemd tot docent en later gewoon hoogleraar in de medische ethiek aan de Faculteit Geneeskunde van de K.U. Leuven.

Verder geven we een samenvatting van de voordracht van Paul Schotsmans waarin we de kernbegrippen ontwikkelen die hij heeft gebruikt en uitgelegd. Dit laat u toe om de hand-outs die volgen op deze samenvatting en de powerpointpresentatie die we digitaal meesturen te kaderen en beter te begrijpen.

Er werden een aantal kerngedachten ontwikkeld rond vier onderwerpen om af te sluiten met een beschouwing over euthanasie bij personen met dementie.

Een eerste thema dat ontwikkeld werd was dat van de medische hardnekkigheid of verbeterheid. Indien we de laatste jaren op één vlak vooruitgang hebben geboekt en overeenstemming hebben bereikt over de levensbeschouwingen heen, dan is het wel hierover. Terloops kan vermeld worden dat de congregatie van geloofsleer hierin het voortouw heeft genomen. Momenteel is het een verworvenheid om te zeggen dat therapeutische hardnekkigheid en verbeterheid eigenlijk niet meer hoort. Concreet komt dit hier op neer dat we op het einde van het leven zeggen dat een aantal zaken niet meer hoeven. Hier kan verwezen worden naar de codes van beperkingen, de beperkingsformulieren of de negatieve wilsverklaringen. Dit is een zeer belangrijk gegeven, een winstpunt en een vooruitgang bij het zorgvuldig omgaan met het levenseinde.

Het tweede thema dat aangeraakt en ontwikkeld werd was de uitdieping van de begrippen nuttig of nutteloos en zinvol of zinloos. Het eerste behoort eerder tot het domein of de bevoegdheid van de arts. Met betrekking tot het tweede heeft de persoon zelf die aan het einde van zijn of haar leven staat of zijn ouders of wettelijke vertegenwoordiger een

belangrijke stem en inbreng. Voor het thema dat ons aanbelangt, het zorgvuldig omgaan met het levenseinde heeft dit een bijzondere betekenis. Zeker wanneer we er rekening mee houden dat veel personen met mentale handicap verlengd minderjarig en wilsonbekwaam zijn, houdt dit in dat hier de ouders volop hun rol spelen en hun stem kunnen laten horen.

Een derde thema dat ter sprake kwam was dit van de palliatieve sedatie. Hier laat men als het ware toe dat de persoon sterft aan zijn ziekte en aan zijn terminaal lijden. Indien aangewezen zorgt men er hierbij voor dat hij of zij geen pijn hoeft te lijden. Dit is eigenlijk een goed alternatief voor euthanasie dat zorgvuldig en verantwoord kan toegepast worden.

Vervolgens werd de wetgeving in verband met de euthanasie ter sprake gebracht.

Kerngegeven is hier de zelfbeschikking en de vaststelling dat de persoon zelf hierom dient te vragen. Niemand anders, ook niet de ouders of de wettelijke vertegenwoordigers kunnen dit in zijn plaats doen. In geval van wilsonbekwaamheid is de regelgeving in verband met euthanasie niet bruikbaar en niet van toepassing. Dit hoeft geen beperking in te houden voor het zorgvuldig omgaan met het levenseinde bij deze personen.

Terloops werd ook de problematiek van de euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen aangeraakt die geconfronteerd worden met aanhoudend en ondraaglijk fysiek lijden. De uitbreiding is beperkt tot enkel fysiek lijden en de ouders of wettelijke vertegenwoordigers moeten hun toestemming geven. Het is verkeerd om te spreken van 'Moord op kinderen'. De verruiming van de wet is wel op die manier in het nieuws gekomen. De vraag kan gesteld worden of er een wet- en regelgeving nodig was om uiterst zeldzame individuele casuïstiek zoals deze te regelen.

Op het einde van de inleiding werd ook de problematiek van de personen met dementie ter sprake gebracht. Dit is een breed, moeilijk en lastig debat. Hier tekent zich nog geen duidelijk perspectief af. Deze personen confronteren ons meer dan ooit met onze eindigheid, met onze waarde als persoon en onze opvatting over kwaliteit van leven. De ethische keuze blijft verscheurend en levensgroot. Wat als ook het kostenplaatsje van de zorg verborgen om de hoek komt kijken en in de discussie betrokken wordt?

Zorgvuldig omgaan met het levenseinde bij personen met een handicap

***Door Herman Vanarwegen
Dienstverleningscentrum Zevenbergen
Ranst***

Herman Vanarwegen studeerde af als licentiaat in de pedagogie en is verbonden als orthopedagoog aan het DVC Zevenbergen te Ranst. Naast zijn taak als pedagoog nam hij ook zijn verantwoordelijkheid binnen het pastorale team om families, mede-bewoners en opvoed(st)ers te begeleiden na het overlijden. Stilaan breidde zijn pastorale zorg zich uit naar stervensbegeleiding en pallatieve begeleiding. Steeds vaker wordt hij nu ook betrokken bij het maken van afspraken over 'wat moet er gebeuren als ...'.

Ook hier geven we een samenvatting van de voordracht van Herman Vanarwegen. We laten ze volgen door de hand-outs. De powerpoint sturen we digitaal niet mee omdat Herman onvoldoende kans kreeg om deze te ontwikkelen en op punt te zetten.

Met betrekking tot het onderwerp dat ons aanbelangt, zeker bij personen met ernstig tot diep mentale handicap, is de kwestie van het zelfbeschikkingsrecht helemaal niet aan de orde. Wij komen in een totaal andere positie terecht, deze van de wederzijdse afhankelijkheid, dialoog, participatie, kwetsbaarheid en tegelijkertijd betrokkenheid..

In deze dialoog is de plaats van de arts centraal.

Waar de bewoner zelf onvoldoende zijn wil of wens kan uiten krijgen de ouders of de vertegenwoordigers van de persoon een zeer nadrukkelijke en bijzondere rol. Ook zij komen in relatie tot de arts.

Ook het personeel is betrokken en heeft een behoorlijke kennis van de bewoner. Zeker wanneer de eerste vertegenwoordigers zoals de ouders wegvallen of het sociale netwerk als dusdanig dan dient de zorg zelf zijn of haar stem te laten horen.

Respect voor andere levensbeschouwingen is zeer belangrijk en onontbeerlijk.

Bijzondere aandacht verdienen deze bewoners die niet meer echt kunnen zeggen hoe ze zich voelen, of ze pijn hebben of niet... Dit moet soms uit zeer kleine of minimale tekens afgeleid worden.

Op het vlak van goede comfortzorg, goede palliatieve zorg zou elke voorziening die met oudere bewoners te maken heeft eigenlijke en, voortrekkersrol moeten spelen.

In dit verband is het goed om ons niet uitsluitend te concentreren op datgene wat allemaal niet meer hoeft. Hetgeen we niet meer zullen doen. Belangrijker is het lijstje van datgene wat we wel nog allemaal gaan en kunnen doen.

Een interessant begrip is dit van de 'Advanced care-planning'. Hebben we op voorhand een voldoende duidelijk beeld van de zorg die we straks zullen geven? Hebben we dit tijdig opgenomen samen met de arts, de ouders en de wettelijke vertegenwoordigers?

Bij onze omgang met de familie stellen we soms vast dat deze niet allemaal op dezelfde lijn zitten. Ook dit is een opgave. Dit vraagt aparte energie en begeleiding. Men is wel aangewezen op verdere toetsing, vervolggesprek, oplossingsgericht zoeken...

Zorgvuldig omgaan met het levenseinde bij personen met een handicap

Vraag en antwoord

Werken met de familie is niet altijd gemakkelijk. De meningen verschillen wel eens. Soms worden gesprekken we heel delicaat. Families kunne zelfs in ruzie eindigen en uit elkaar getrokken worden.

Dit is inderdaad zo. Dit is een bijzonder moeilijke zaak. Vandaar het belang van de samenspraak tussen arts en cliënt of zijn vertegenwoordiger. Het gaat hier las het ware over een 'colloque singulier'.

Men heeft echter geen keuze. Met de ouders en de wettelijke vertegenwoordigers dient rekening gehouden.

Indien het moeilijk loopt mag men de arts ook niet met teveel belasten. Soms moeten artsen beschermd worden.

Tussenfiguren kunne nuttig en wenselijk zijn. Een aparte begeleiding dient soms opgezet.

Vergeeten we ook niet dat het onderscheid tussen begrippen ('nutteloos' en 'zinloos' soms een goed hulpmiddel is om voor ogen te houden.

Ik heb ook al meegemaakt dat er conflicten ontstonden tussen ouders en grootouders.

Ook bij jonge kinderen verloopt het soms moeilijker en emotioneler.

Soms ben ik geneigd om te zeggen dat de familie recht heeft op haar conflict

Hoeden we ons voor de term 'lastige' ouders. Meestal zegt dit niets over de ouders zelf, maar wel over jijzelf als begeleider en zorgverlener.

Er blijft zo'n groot taboe liggen op dit onderwerp, zowel bij ouders als voorzieningen. Over wat doen bij het overlijden heeft men wel draaiboeken ter beschikking. Al datgene wat er aan vooraf gaat is zo moeilijk bespreekbaar.

Dat is inderdaad zo. Hoe komt dat? Is het omdat de euthanasie werkt als een stop teken of als een rode vlag, De palliatieve zorg zou toch volop bespreekbaar moeten zijn. Ook het zorgvuldig omgaan met het levenseinde.

Waarom zou men vooraf niets kunne opmaken? Ouders kunnen daar naar vragen. Ouders kunne echt heel wat inbrengen in de planning van de zorg. Niet alleen wat niet, maar vooral wat wel ... Advanced care planning, om dit nog maar eens te herhalen.

Toen bij ons in de regio de voorzieningen uitgenodigd werden voor overleg over de omgang verband met het levenseinde werd hierop afgehaakt. Nergens bleek er een probleem te zijn. Eén instelling antwoordde zelfs dat ze bij hen niet doodgingen.

Het voorbeeld werd aangehaald van een voorziening waar aan de artsen gevraagd werd om het gesprek met de ouders aan te gaan. Het heeft wel een hele tijd geduurd voor dit op gang is gekomen. Maar na een vijftal jaren is het toch gelukt. Waar er aanvankelijk schroom was tegenover dit onderwerp, stelt men nu een grote openheid vast binnen de voorziening.

Klopt het dat de vraag naar euthanasie helemaal niet aan de orde is voor vele van onze bewoners? Palliatieve sedatie zou integendeel wel kunnen?

Dit klopt inderdaad. Palliatieve sedatie is te verantwoorden in welbepaalde omstandigheden, met name bij ernstige weerbarstige bijverschijnselen die moeilijk onder controle te krijgen zijn of wanneer de persoon duidelijk pijn lijdt.

Ouders lijken een centrale rol te spelen in het zorgvuldig omgaan met het levenseinde bij onze bewoners. Hebben zij deze rol nu reeds voldoende, Moet deze niet versterkt worden?

In elk geval hebben zij een zeer belangrijke rol. Zij weten zeer goed wat niet meer moeten gebeuren en wat wel nog allemaal kan. Zij hebben zicht op de coderingen die best in het dossier vermeld worden.

Wanneer worden zij hier best over aangesproken? Moeten zij zelf het signaal uitzenden? De voorziening kan dit voor een stuk op zich nemen. Het is aan de arts om het initiatief te nemen en het gesprek op gang te brengen of te laten brengen.

Ook de begeleiders kunnen hier hun rol spelen.

Hun positie is soms een beetje paradoxaal. Dit mag geen reden zijn om niet duidelijk te trachten zijn.

Het gebeurt ook dat de familie plots toch opduikt. Dan kan er even verwarring zijn. Als zorgverstrekkers kunnen wij niet veel anders dan dit aanvaarden en hiermee verstandig proberen om te gaan

Het verdient ook aanbeveling om niet te lang te wachten. Men heeft niet altijd het hele netwerk nodig. Soms kan men heel wat weg afleggen met de ouders, zonder dat broers of zussen er direct bij betrokken dienen te worden. Dit neemt niet weg dat dit laatste dan weer wel nodig kan zijn als de ouders wegvallen.

En ik kan me niet van de indruk ontdoen dat men soms veel te veel op papier wil zetten. Zo werkt het niet in de praktijk. De realiteit is veel complexer en ingewikkelder.

Hier heb je volop gelijk in. Het is goed altijd een beetje allergisch te zijn voor 'de kille dood op papier'

De belangrijkste wet waarbij we ons in het proces van het zorgvuldig omgaan met het levenseinde kunnen beroepen is deze van de patiëntenrechten. Deze is eigenlijk veel belangrijker dan de euthanasiewet. Hier spreekt men over de vertegenwoordiger van de patiënt. In de euthanasiewet is men gaan spreken over de vertrouwenspersoon. Wel dit is inderdaad een zeer belangrijke en centrale figuur. Het is inderdaad zo dat veel situaties niet te voorzien zijn en dat lang niet alles vooraf goed kan ingeschat worden. Dan is het gesprek belangrijk, de dialoog. Dit moet een gesprek zijn vanuit het perspectief en het belang van de patiënt. Daarom is het zo belangrijk altijd zeer goed zicht te hebben op deze personen. Met hen dient intensief contact onderhouden. Dit is de allerbeste formule, beter dan de formule op papier. Hier wordt ook nuancering en zorgvuldigheid mogelijk. Het is niet altijd een kwestie van het moet zuss of zo ... Overleggen, spreken, samen zoeken ... daar gaat het eigenlijk om.

Je kan het ook anders zeggen. Het doelt zou steeds de dialoog moeten zijn. De schrift is een middel. We moeten oppassen om doel en middel niet te verwarren.

En vergeten we vooral niet dat de persoon altijd meer is dan het dossier.