

Geen tweesporenbeleid in de zorg aan het levenseinde

Naar aanleiding van de Werelddag Palliatieve Zorg van 6 oktober 2007 schreef de voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een visietekst over de verhouding tussen palliatieve zorg en euthanasie. Deze tekst werd recent bekrachtigd door de raad van bestuur als visie van de Federatie. Dit standpunt wil geen eindpunt van een discussie onder ideologen zijn, maar een tussenhalte in een dialoog tussen praktijkmensen voor wie de zorg om de patiënt en zijn omgeving eerst komt.

In het hoofd en het hart van ongeneeslijk zieke mensen die zich voelen wegglijden naar het sterven toe, is sterven met euthanasie geen uitzonderlijke situatie meer. Palliatieve zorgverstrekkers die dag in dag uit zorgen voor rust en comfort bij hun patiënten weten dat heel goed. Zij discussiëren er niet (meer) over met hun patiënten noch in de media. Zij weten vanuit “inleving”. Zij weten dat ethisch deugdelijke zorg zoveel belangrijker is dan gepolariseerde levensbeschouwelijke visies, die – overdag soms met veel vertoon verkondigd – in de nachten van de laatste levensdagen niet veel meer ter zake doen. Die “positieve” zorgethiek, wat er allemaal nog mogelijk is aan het einde van het leven – palliatieve zorg dus – resulteert in het doen (in teamverband) van de “juiste dingen”. Dit is dikwijls radicaal anders dan het gewoon verder doen van de geneeskunde van de daaraan voorafgaande laatste maanden of jaren. “De juiste dingen doen” kan vandaag in België, mits grote zorgvuldigheid, op vraag van sommige patiënten, levensbeëindiging zijn. Verder leven is in hun beleving slechter dan dood zijn.

Sommige zorgverleners hebben over de euthanasieact zelf fundamentele bezwaren. Zij verdienen het grootste respect voor hun ziel, hun geweten. Zijzelf of hun organisaties drukken hun ‘innerlijk conflict’ echter soms uit langs eerder ‘negatieve’ uitwegen: “in onze instelling niet” ... , “we zullen het duidelijk op voorhand zeggen...”, “euthanasie is geen plicht, geen dwang” ...

Maar die negatieve houding tegenover een mens in nood voelt ook niet goed aan. Doorverwijzing naar een andere instelling laat nooit een goed gevoel achter bij een team, om van de patiënt nog niet te spreken. *De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen stelt een veel positievere rol voorop voor die collega-zorgverleners met gewetensproblemen. Zij worden uitgenodigd om te participeren in de zorg, in de zorgvuldigheid van de zorg, om sowieso te helpen – niet bij de euthanasieact zelf daarom – maar in de zorgarbeid, geëngageerd tegenover hun patiënt, opdat alles zo goed en zo zorgvuldig mogelijk zou verlopen.* Dit mag niet gezien worden als een recuperatie van euthanasie door palliatieve zorg. Integendeel: de samenwerking en interdisciplinaire inbreng – eigen aan palliatieve zorg – staat borg voor de benadering waarbij de patiënt in het middelpunt van de zorg gesteld wordt.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen wil hierbij getuigen van heel wat groei gedurende de laatste jaren, ook bij haar leden die het initieel moeilijk hadden. Zij voelden dat er fundamenteel respect was in hun teamoverleg. Zij durven meer en meer de palliatieve zorg-filosofie toepassen van het ‘nabij blijven en patiënten hun eigen dood laten sterven’. Ook als dit een sterven met euthanasie betekent, ook in instellingen die eerst niet wisten hoe ermee om te gaan. Iedere casus die zo doorwerkt wordt, is een waardevolle leerschool. Vanuit die bedside-teaching en –ervaring lijkt het ons niet aangewezen dat er ook in de vorming een tweesporenbeleid zou bestaan. De Federatie wil hierbij benadrukken, in naam van haar leden en de vele basiszorgers Palliatieve Zorg, dat elke patiënt recht heeft op respect voor zijn keuze. De vraag naar euthanasie moet dan ook vanuit dit oogpunt worden bekeken en niet op de eerste plaats als een levensbeschouwelijke aangelegenheid van de hulpverlener.

Niet alleen ‘zo lang mogelijk leven’, maar ook ‘zo goed mogelijk leven tot aan het sterven’. Naar dit inzicht groeien is de wezenlijke opdracht van de hulpverlening rond het levenseinde: in dialoog, in team, ten voordele van iedere unieke mens. In onze hoogtechnologische maar sterk vergrijzende samenleving is dit een grote opgave en het moet gebeuren wars van elk tweesporenbeleid tussen Palliatieve Zorg en euthanasie. Het vraagt aandacht, beleidskeuzes en financiële middelen, op dit

ogenblik vooral in de rusthuissector (cfr. Memorandum FPZV, zie www.palliatief.be). Hopelijk zullen onze toekomstige beleidsmensen in die zin meegroeien in dit inzicht en de nodige stimulansen daartoe inbouwen.

Dr. Senne Mullie, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

END-OF-LIFE CARE: NO TWIN-TRACK POLICY

On the occasion of the World Hospice and Palliative Care Day 2007, the president of the Federation Palliative Care Flanders (FPCF) formulated his vision on the relation between palliative care and euthanasia. The text has been validated by the FPCF board of directors as being the official vision of the organisation. However, this vision is not meant to be the end of an ideological discussion. Far more, it is only a tentative conclusion in the dialogue between health professionals who put the care for the patient and his family first.

In the hearts and heads of palliative patients who are slipping away towards the end, death by euthanasia is no longer an exceptional situation. Palliative care workers, who try to comfort their patients day and night, are well aware of that. They no longer discuss the subject with their patients or with the media. They know through 'empathy'. They know that a sound care - from the ethical point of view - is of greater importance than polarised ideological visions, which – sometimes vigorously defended by day - are no longer relevant during those last nights. These positive ethics of care – to do whatever is still possible at the end of life, i.e. palliative care – results in doing the 'right thing' in team. Very often, this option is radically different from just continuing the medical treatment of the last months or years. Today, in Belgium, 'doing the right thing' can be euthanasia, provided that it is done very carefully and on request of the patient. In the experience of these patients, staying alive is worse than dying.

Some health professionals raise fundamental objections to euthanasia. They deserve the utmost respect for their soul, their conscience. However, they or their organisations sometimes express their inner conflict by rather negative expressions: "not in our institution...", "we will say it beforehand...", "euthanasia is not a duty, it can not be enforced...". But this negative attitude towards a human being in despair is in se distressing. A team - not to mention the patient - doesn't feel good when referring a patient to another institution. The Federation Palliative Care Flanders suggests a much more positive role for those colleagues who have these profound inner objections. They are invited to hold their participation into the care of their patient, even if he asks for euthanasia. They have not to

participate in the act of euthanasia itself, but in the most careful care for this patient. This is not to be seen as euthanasia being recuperated by palliative care. On the contrary: the teamwork and interdisciplinary attitude of palliative care guarantees a patient-centered approach.

The Federation Palliative Care Flanders states herewith the fact that the minds have changed the last few years. Palliative care workers who didn't feel comfortable with euthanasia in the beginning, nevertheless felt respected by the team. More and more, they dare to live the palliative care philosophy of 'staying close to the patient and allowing him his own death'. Even if that means euthanasia, even in institutions that at first didn't know how to deal with it. Every case, carefully considered and treated, is a valuable lesson.

As a result of this bedside teaching and experience, the Federation wants to discourage a twin-track policy, in the field as well as in training and education. On behalf of its members and of many palliative care workers, the Federation stresses that every patient is entitled to respect for his choice. The demand for euthanasia should be seen from this point of view and not primarily as an ethical problem for the health professional.

The aim is not only 'to live as long as possible', but also 'to live as well as possible till the end'. The fundamental goal of end-of-life care is to perform both aims, in dialogue, in team, for the benefit of every human being. In our high-tech but quickly ageing society, this is a huge assignment which should be reached in harmony between palliative care and euthanasia. It requires attention, political choices and financial means, especially in retirement homes (in Belgium). We hope our future politicians will come to understand this issue from inside and integrate the necessary stimuli for it through their policies.