

NIET STARTEN EN/OF STAKEN VAN LEVENSVRELENGENDE MEDISCHE BEHANDELINGEN IN DE TERMINALE FASE

INLEIDING

Technologische ontwikkelingen in de geneeskunde geven voortdurend aanleiding tot nieuwe behandelingsmogelijkheden die het leven kunnen verlengen, ondanks het voorkomen van levensbedreigende vormen van orgaan- en systeemfalen. Dialyse, kunstmatige beademing, antibiotica en cardio-respiratoire reanimatie kunnen het leven van terminale patiënten/bewoners in stand houden en zelfs aanzienlijk verlengen, zonder evenwel de onderliggende pathologie waaraan deze patiënten/bewoners lijden, weg te nemen. Hulpverleners, patiënten/bewoners en hun familie zijn er zich in toenemende mate van bewust dat het ter beschikking staan van deze mogelijkheden niet noodzakelijk betekent dat zij in elke situatie op adequate wijze kunnen aangewend worden. Het ontbreken van goede informatie over de omstandigheden waarin beslissingen omtrent het niet starten en/of staken van levensverlengende behandelingen op verantwoorde wijze kunnen worden genomen, en over de factoren die hierbij in rekening moeten gebracht worden, leidt in vele gevallen tot verwarring en bezorgdheid bij alle betrokkenen. Hulpverleners vragen zich af hoe dergelijke beslissingen het best tot stand kunnen komen. Patiënten/bewoners en hun naastbestaanden vrezen dat zij te vlug 'worden opgegeven' of dat zij, in het andere geval, ingrijpende en belastende behandelingen moeten blijven ondergaan, ook als die geen uitzicht bieden op therapeutische winst.

De symbolische betekenis van het 'stoppen met behandelen' kan moeilijk overschat worden. Dat soort medisch handelen impliceert immers het nemen van beslissingen waardoor het levenseinde kan bespoedigd worden. Beslissingen omtrent het al dan niet starten en staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase moeten daarom op een zeer zorgvuldige wijze genomen worden waarbij maximaal rekening gehouden wordt met de medisch-technische aspecten, de ethische afwegingen, maar ook met de persoonlijke gevoeligheden van alle betrokkenen.

In dit advies wordt op de eerste plaats een algemeen kader geschetst waarbinnen de ethische besluitvorming met betrekking tot het niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase kan worden geplaatst. Het is de opdracht van de plaatselijke commissies voor ethiek of ethische werkgroepen om deze algemene ethische oriëntaties te concretiseren zodat ze hanteerbaar worden in de eigen specifieke zorgcontext (intensieve zorg, ouderenzorg, oncologische afdeling e.d.).

1. ETHISCHE REFLECTIE

1.1. DEFINITIES

Beperkingsformulier: Een document waarin afspraken worden opgetekend met betrekking tot het niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen bij patiënten/bewoners met een slechte prognose (terminale patiënten/bewoners) of patiënten/bewoners in een toestand van onherstelbaar en progressief lichamelijk lijden.

Levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase: Behandelingen waarmee de nakende dood van de patiënt/bewoner kan worden uitgesteld. Deze behandelingen houden de biologische basisfuncties in stand, ook al is er geen vooruitzicht dat de toestand van de patiënt/bewoner verbetert of dat de patiënt/bewoner desgevallend nog tot bewustzijn komt. Voorbeelden van dergelijke behandelingen die in deze context kunnen aangewend worden, zijn cardio-respiratoire reanimatie, kunstmatige beademing, chemotherapie, dialyse, antibiotica en kunstmatige voedsel- en vochttoediening.

Palliatieve zorg: Alle zorgprocedures die noodzakelijk zijn om het comfort van de terminale, zwaar zieke patiënt/bewoner te verzekeren. Deze zorg kan zowel medische als verpleegkundige aspecten hebben. Voorbeelden van palliatieve zorg zijn pijnbestrijding (inclusief palliatieve sedatie), sommige chirurgische ingrepen (bijvoorbeeld om obstructies weg te nemen), behandeling van symptomen als kortademigheid en braken, hygiënische zorg en het toedienen van voedsel en vocht langs orale weg (inclusief mondbevochtiging). In onderscheid met levensverlengende medische behandelingen mag palliatieve zorg nooit achterwege gelaten worden. Bij het toedienen van palliatieve zorg moet maximaal rekening gehouden worden met de wensen van de patiënt/bewoner.

Terminale fase: Toestand waarin geoordeeld wordt dat het sterven binnen afzienbare tijd (enkele uren, dagen of weken) wordt verwacht; het veronderstelt dat het stervensproces werkelijk begonnen is.

Therapeutische verbeterheid: Therapeutische verbeterheid bij terminale patiënten/bewoners slaat op een onredelijke medische behandeling, waarbij de dood op een niet zinvolle wijze wordt uitgesteld, zowel wat betreft de tijd als de kwaliteit van het verlengde leven. Therapeutische verbeterheid slaat dus niet op (Vermylen & Schotsmans 2000):

- het doorzetten van een zware therapie in situaties waar de prognose onzeker is;
- ingewikkeld overkomende behandelingen die het lijden van de terminale patiënt/bewoner verlichten (zoals bijvoorbeeld palliatieve sedatie en chirurgisch ingrijpen om obstructies weg te nemen);
- het voortzetten van reanimatie met het oog op prelevatie van organen.

Therapeutische winst: Het behoud of de verbetering van de toestand van de patiënt/ bewoner (eventueel zelfs genezing) of het behoud of de verbetering van de kwaliteit van het stervensproces van de terminale patiënt/bewoner.

Voorafgaande wilsverklaring: Een geschreven document dat een persoon (al of niet samen met een vertrouwenspersoon) opstelt op het moment dat hij nog wilsbekwaam is en dat er toe strekt eventuele beslissingen over medische handelingen in de toekomst, wanneer hij niet meer wilsbekwaam zal zijn te nemen of te beïnvloeden.

1.2. FUNDAMENTELE OPTIES

De commissie voor ethiek omschrijft het fundamentele doel van de medische behandeling als het bevorderen van het welzijn van de patiënt/bewoner door het herstellen of in stand houden van zijn gezondheid. Een medische behandeling is in principe steeds gericht op het bereiken van therapeutische winst. Medische behandelingen die redelijkerwijze niet tot therapeutische winst aanleiding kunnen geven, verliezen hun rechtvaardiging en kunnen bijgevolg gestaakt worden. De geneeskunde moet in deze situaties op de eerste plaats gericht zijn op het deskundig verlenen van palliatieve zorg.

De commissie herhaalt haar eerder vertolkte standpunt dat, hoewel het leven en de verlenging van het leven fundamentele ethische waarden blijven, men geenszins kan stellen dat het hier gaat om absolute waarden. Het behoort niet tot de taak van de geneeskunde om het leven ten koste van alles te verlengen. Dit geldt in het bijzonder als de middelen om het leven te verlengen geen therapeutische winst opleveren en bovendien een onevenredige last met zich meebrengen voor de patiënt/bewoner en zijn omgeving. De

commissie voor medische ethiek van de K.U.Leuven omschrijft op treffende wijze de consequentie van deze waardeoptie als volgt:

“Dit houdt in dat de geneesheer bij een behandeling de verschillende waarden (en onwaarden) die in het geding zijn, dient af te wegen en zich dient af te vragen of en in welke mate een behandeling nog bijdraagt tot menselijke zingeving. Dit proportioneel afwegen is naar het oordeel van de commissie van doorslaggevende betekenis: men zal de ingezette middelen evalueren door de aard van de toe te passen therapie, haar graad van ingewikkeldheid, haar belastend karakter en haar aanwendingsmogelijkheden in overeenstemming te brengen met het te verwachten resultaat, rekening houdend met de toestand van de zieke en met zijn lichamelijke en morele klachten.” (Vermylen & Schotsmans 2000, p. 91; parafrasering van Vaticaanse Verklaring over de Euthanasie, 1980)

Ook nu de medische technologie spectaculaire vorderingen maakt in de behandeling van patiënten/bewoners met levensbedreigende aandoeningen, blijft het noodzakelijk te erkennen dat elk leven een punt bereikt waarop niets meer kan gedaan worden om de patiënt/bewoner te helpen, tenzij het verlenen van palliatieve zorg.

Ondanks het feit dat medische beslissingen steeds vaker *evidence based* zijn, wijst de commissie erop dat sommige aspecten van de medische behandeling altijd een onzekerheidsfactor meedragen. De inherente onzekerheid die verbonden is aan een medische behandeling maakt het nemen van beslissingen omtrent het niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase bijzonder delicaat. Zo is het stellen van een diagnose en een prognose altijd gebaseerd op waarschijnlijkheid en op evidentie uit het verleden, nooit echter op absolute zekerheid. Het blijft vaak moeilijk om precies te voorspellen hoe een individu zal reageren op een behandeling of om precies te bepalen hoe lang een stervensproces zal duren.

2. KLINISCH-ETHISCHE BESLUITVORMING

2.1. KLINISCHE FACTOREN

2.1.1. Medische evidentie

Beslissingen omtrent het niet starten en staken van levensverlengende medische behandelingen bij terminale patiënten/bewoners moeten steeds gebaseerd zijn op de best beschikbare evidentie. Relevante nationale en internationale richtlijnen terzake moeten opgevolgd worden

en bijkomende adviezen moeten, indien nodig, ingewonnen worden.

Artsen en andere leden van het hulpverlenend team moeten hun klinische kennis en vaardigheden *up to date* houden en moeten hun beslissingen baseren op de nieuwste bevindingen en een redelijke inschatting van de feiten.

2.1.2. Beperkingsformulieren

2.1.2.1. Wanneer beperkingsformulier opstellen?

In het algemeen kunnen twee situaties zich voordoen waarbij het aangewezen is een beperkingsformulier op te stellen:

- Niet starten van levensverlengende medische behandelingen:

Bij patiënten/bewoners die zich in de terminale fase bevinden en wiens toestand verslechtert, is het aangewezen een beperkingsformulier op te stellen, voor het geval er complicaties optreden.

- Staken van levensverlengende medische behandelingen:

Bij een reeds behandelde patiënt/bewoner kan gedacht worden aan het staken van medische therapie, indien de behandeling redelijkerwijze geen uitzicht meer biedt op therapeutische winst.

Het beperkingsformulier wordt opgesteld door de behandelend arts. Het beperkingsformulier moet bewaard worden in het medisch dossier en in het verpleegdossier. De argumenten waarop de beslissing tot opstelling van een beperkingsformulier is gebaseerd moeten opgenomen worden in het medische dossier. Tevens moet de naam van de behandelend arts vermeld worden die de beslissing nam en wanneer de beslissing is genomen.

2.1.2.2. Doel van beperkingsformulieren

Het doel van het gebruik van beperkingsformulieren is:

- het nastreven van een menswaardig stervensproces bij terminale patiënten/bewoners;
- het informeren van artsen van wacht en van het verpleegkundig team dat de toestand van de patiënt/bewoner dusdanig is dat het medisch en ethisch ongewenst is levensverlengende behandelingen aan te vatten;
- Duidelijkheid scheppen omtrent gemaakte afspraken.

2.1.3. Bijzondere aandachtspunten

Wanneer de patiënt/bewoner een plotse en onverwachte complicatie doet (bijvoorbeeld hartfalen) is er meestal sprake van een onzekerheid betreffende diagnose, effectiviteit van de behandeling en lange-termijn prognose. In deze gevallen moet de behandeling in de eerste plaats gericht zijn op de stabilisatie van de patiënt/bewoner zodat een juistere inschatting kan worden gegeven.

Indien er een redelijke twijfel bestaat over de voordelen van de behandeling, moet de behandeling voor een afgebakende proefperiode worden ingezet. Na deze proefperiode moet de situatie opnieuw worden geëvalueerd.

Indien de behandeling wordt gestart voor een proefperiode, moet dit ondubbelzinnig worden meegedeeld aan allen die betrokken zijn bij de zorg van de patiënt/bewoner en aan zijn naastbestaanden. Tevens moet meegedeeld worden hoe lang de proefperiode duurt en met welke factoren zal rekening gehouden worden bij de evaluatie.

Elke behandelingsbeslissing moet op geïndividualiseerde basis genomen worden en moet regelmatig opnieuw geëvalueerd worden opdat rekening kan gehouden worden met gewijzigde omstandigheden. Hulpverleners moeten bijzonder alert zijn om te vermijden dat bepaalde beslissingen op basis van routine worden genomen.

Nadat besloten is tot het niet starten en/of staken van een levensverlengende medische behandeling zal het hulpverlenend team ervoor zorgen dat de patiënt/bewoner verder de nodige aandacht krijgt en dat zijn comfort maximaal gegarandeerd wordt. *Het is ethisch onaanvaardbaar dat artsen en/of verpleegkundigen hun zorgopdracht afbouwen op het ogenblik dat het beperkingsformulier wordt ingevuld. Het invullen van het beperkingsformulier*

moet als een scharniermoment beschouwd worden waarop behandeling meer en meer overgaat in zorg.

2.2. ORIENTATIES VOOR EEN ETHISCH BESLUITVORMINGSPROCES

2.2.1. Algemeen-ethische oriëntaties

Beslissingen omtrent al dan niet starten en/of staken van een levensverlengende behandeling moeten op de eerste plaats gericht zijn op de promotie van het welzijn van de patiënt/bewoner. Deze beslissingen moeten steeds op een geïndividualiseerde basis genomen worden. Volgende factoren moeten hierbij in overweging worden genomen:

- het waardepatroon van de patiënt/bewoner;
- De visie van naastbestaanden (in zoverre ze het waardepatroon van de patiënt/bewoner vertolken), vooral indien de patiënt/bewoner wilsonbekwaam is;
- het klinisch oordeel over de effectiviteit van de voorgestelde behandeling;
- de graad van belasting van de behandeling voor de patiënt/bewoner.

Over het algemeen is het ‘gemakkelijker’ niet te starten met een levensverlengende behandeling dan met een dergelijke behandeling te stoppen. Het is echter ethisch onverantwoord niet te starten met een levensverlengende behandeling opdat men niet zou geconfronteerd worden met de moeilijke beslissing om de behandeling te stoppen.

De plaatselijke commissie voor ethiek zal een permanente ethische reflectie ontwikkelen die uitmondt in concrete afspraken rond klinisch-ethische procedures. Deze procedures moeten regelmatig kritisch geëvalueerd worden.

De invoering van een beperkingsformulier op een afdeling zal gepaard gaan met vorming met betrekking tot de klinische en ethische aspecten van het gebruik van beperkingsformulieren. Systematische aandacht voor de ethische overwegingen zal de argumentatie verbeteren. De gesprekken over het gebruik van beperkingsformulieren zullen hierdoor zorgvuldiger gaan verlopen. De zorgvuldigheid van de besluitvorming komt rechtstreeks de patiënt/bewoner ten goede.

Hoewel de eindverantwoordelijkheid voor beslissingen omtrent medische behandelingen gedragen wordt door de behandelend arts, is het noodzakelijk dat de beslissing tot stand komt in nauw overleg met de andere leden van het hulpverlenend team, de patiënt/bewoner en zijn naastbe-

staanden. Vaak kan de huisarts van de patiënt/bewoner nuttige informatie geven. Toegepast op rusthuizen en RVT's, schrijft de Nationale Raad van de Orde der Geneesheren (2000) hierover in een recent advies:

“Het spreekt vanzelf dat dergelijke zorginstructies door de arts slechts kunnen worden verstrekt na zorgvuldige en grondige samenspraak met de patiënt, indien hij hiertoe bekwam is, met zijn naaste familieleden, het verzorgend personeel of de vertrouwenspersonen van de patiënt”.

De commissie voor ethiek kiest voor een dialoogmodel waarbij de inbreng van alle betrokkenen in het besluitvormingsproces maximaal wordt gewaardeerd. Hieronder lichten we de specifieke inbreng van de diverse betrokkenen nader toe.

2.2.2. *Hulpverlenend team*

Goede communicatie tussen de leden van het hulpverlenend team, met de patiënt/bewoner en zijn omgeving maakt een essentieel deel uit van een goed besluitvormingsproces. Alle betrokkenen in het besluitvormingsproces moeten duidelijk weten welke beslissing is genomen, op welke gronden deze beslissing is genomen, en wat de gevolgen zijn van deze beslissing voor de patiënt/bewoner. Indien besloten wordt tot niet starten of stoppen van een levensverlengende behandeling moet vermeden worden dat deze beslissing geïnterpreteerd wordt als 'het opgeven van de patiënt/bewoner' of als 'de patiënt/bewoner aan zijn lot overlaten'.

Verpleegkundigen die instaan voor de verzorging van de patiënt/bewoner moeten de kans krijgen in een open sfeer hun meningen kenbaar te maken tijdens het teamoverleg. Indien een lid van het hulpverlenend team het niet met zijn geweten in overeenstemming kan brengen om een levensverlengende behandeling niet te starten of te staken, dan moet deze hulpverlener de kans krijgen de zorg voor de patiënt over te dragen aan een collega. Hulpverleners dienen respect op te brengen voor de morele twijfel van collega's. Beslissingen tot niet starten en/of staken van levensverlengende behandelingen kunnen een zware emotionele en psychologische druk leggen op hulpverleners. Hiervoor moeten de nodige opvangmogelijkheden voorzien worden.

Het operationeel maken van de beslissing tot niet starten of staken van een levensverlengende behandeling dient te gebeuren onder de verantwoordelijkheid van de behandelend arts. De arts moet de genomen beslissing ondubbelzinnig medelen aan alle betrokkenen.

Wanneer een patiënt/bewoner, aanvankelijk opgenomen op een bepaalde afdeling, overgebracht wordt naar een andere afdeling, dan neemt de verantwoordelijke van de nieuwe afdeling de verantwoordelijkheid over. Alles moet echter in het werk worden gesteld opdat de verantwoordelijken van beide afdelingen na overleg een eensgezinde houding aannemen. Gelijkaardige afspraken moeten gemaakt worden wanneer een patiënt/bewoner van een bepaalde instelling (rusthuis, ziekenhuis) wordt overgebracht naar een andere instelling (rusthuis, ziekenhuis).

2.2.3. *Patiënt/bewoner*

De overweging levensverlengende behandelingen niet meer te starten en/of te staken moet met de patiënt/bewoner – mits wilsbekwaam – besproken worden. De commissie voor ethiek stelt in dit verband voor na te gaan in hoeverre de patiënt/bewoner besef heeft van de situatie waarin hij verkeert, de gegeven informatie kan begrijpen, op grond hiervan tot een besluit kan komen en de gevolgen hiervan kan overzien.

Belangrijk is het tijdstip waarop met de patiënt/bewoner gesproken wordt over zijn standpunt ten aanzien van levensverlengende behandelingen. Vaak zijn patiënten/bewoners op het moment dat het opstellen van een beperkingsformulier overwogen wordt niet meer in staat om in een gesprek hierover te participeren, terwijl zij hiertoe op het moment dat zij in het ziekenhuis/rusthuis werden opgenomen heel goed hiertoe in staat waren. Het verdient daarom aanbeveling om, als daar aanleiding toe is, dit in een vroegtijdig stadium te doen.

De communicatie met de patiënt/bewoner in geval van niet starten en/of staken van een levensverlengende medische behandeling moet gebeuren in het kader van een adequate en humane stervensbegeleiding. Men moet de patiënt/bewoner de mogelijkheid bieden de maatregelen te nemen op spiritueel en materieel vlak die hij zou wensen te nemen.

2.2.4. *Naastbestaanden*

De naastbestaanden van de patiënt/bewoner dienen op gepaste wijze te worden betrokken bij de besluitvorming. Zij voelen zich immers zeer sterk verbonden met de patiënt/bewoner. Het is belangrijk duidelijk aan te geven dat de naastbestaanden geen verantwoordelijkheid dragen voor de te nemen beslissingen en dat zij ook geen beslissingsbevoegdheid hebben. De eindverantwoordelijkheid ligt bij de behandelend arts. Indien de patiënt/bewoner wilsonbekwaam is, kunnen de naastbestaanden belangrijke

informatie verstrekken omtrent het waardepatroon van de patiënt/bewoner en omtrent vroeger uitgedrukte wensen en voorkeuren. Problemen kunnen zich voordoen wanneer naastbestaanden tegenstrijdige informatie geven of wanneer zij te kwader trouw zijn en andere motieven hebben dan dewelke gericht zijn op de bevordering van het welzijn van de patiënt/bewoner. In dat geval zou de huisarts een constructieve rol kunnen spelen in het zoeken naar een consensus.

2.2.5. *Plaatselijke commissie voor medische ethiek of ethische werkgroep*

Wanneer het hulpverlenend team er niet in slaagt om tot een consensus in de besluitvorming te komen, zal een beroep gedaan worden op een *ad hoc* commissie binnen de verzorgingsinstelling, die zonder nodeloos uitstel advies kan verstrekken. Deze *ad hoc* commissie is samengesteld uit enkele leden van de plaatselijke commissie voor medische ethiek of ethische werkgroep.

2.3. SPECIFIEKE PROBLEMEN

2.3.1. *Bij wilsbekwamen*

2.3.1.1. *Weigering van levensverlengende behandeling*

Een wilsbekwame patiënt/bewoner heeft het recht een levensverlengende behandeling te weigeren. Alhoewel de patiënt/bewoner zijn beslissing niet moet rechtvaardigen, zal het hulpverlenend team de weigering met de patiënt/bewoner bespreken om er zeker van te zijn dat hij zijn beslissing gebaseerd heeft op juiste informatie. Indien het hulpverlenend team van oordeel is dat de behandeling alsnog therapeutische winst kan opleveren, dan zal zij dit met de patiënt/bewoner bespreken en hem proberen te motiveren om de behandeling te ondergaan. Concreet moet het hulpverlenend team de patiënt informeren over de voorgestelde behandeling, de beschikbare alternatieve behandelingen, en de gevolgen van de weigering. Indien de patiënt/bewoner bij zijn weigering blijft, verdient het aanbeveling dat hij schriftelijk bevestigt dat zijn weigering kan beschouwd worden als een vrije en geïnformeerde beslissing.

Wanneer de patient/bewoner een specifieke levensverlengende behandeling weigert impliceert dit niet dat hij alle behandelingen of zelfs elke vorm van comfortzorg weigert. De patiënt/bewoner kan ook altijd op zijn eerdere beslissing terugkomen. Het hulpverlenend team moet aan de

patiënt/bewoner duidelijk maken dat zij altijd voor hem ter beschikking staan, los van de beslissing die hij neemt.

2.3.1.2. *Verzoek tot levensverlengende behandeling zonder perspectief op therapeutische winst*

Hulpverleners zijn niet verplicht behandelingen te starten en/of voort te zetten die redelijkerwijs geen uitzicht bieden op therapeutische winst. Het verzoek van de patiënt/bewoner om dit toch te doen kan ingegeven zijn door een naïef geloof in de mogelijkheden van de geneeskunde of door het onvermogen/onwil om de eigen situatie eerlijk onder ogen te zien.

In individuele gevallen kan het soms verantwoord zijn om op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt/bewoner een medisch zinloze behandeling voor een welbepaalde korte periode toch verder te zetten. Dit kan de patiënt/bewoner toelaten bewust te worden van de ernst van de situatie waarin hij zich bevindt en hieruit de passende conclusies te trekken. Er kan dus tijd en ruimte mee gecreëerd worden om het onvermijdelijke einde op een waardige wijze vorm te geven.

2.3.2. *Bij wilsonbekwamen*

De commissie voor ethiek hanteert een graduele opvatting van wilsbekwaamheid. De aanwezige graad van wilsbekwaamheid moet maximaal worden gewaardeerd. Dit kan onder meer gebeuren door de patiënt/bewoner aan te moedigen om in de mate van het mogelijke te participeren aan het besluitvormingsproces omtrent zijn behandeling. De patiënt/bewoner moet hierin zoveel mogelijk ondersteund worden, onder meer door hem te informeren in een taal die hij verstaat en door het gebruik van speciale communicatietechnieken (gebarentaal, geluid, video, e.d.). Er moet tevens rekening mee gehouden worden dat de graad van wilsbekwaamheid kan variëren naargelang het onderwerp waarover een beslissing moet genomen worden (testament, zorg voor gezondheid, financiën, e.d.)

Sommige patiënten/bewoners, zoals zwaar dementen, comateuse patiënten en patiënten in een persistent vegetatieve toestand beschikken niet over de nodige capaciteiten om te participeren aan het besluitvormingsproces omtrent hun behandeling.

Bij wilsonbekwame patiënten moet zoveel mogelijk rekening gehouden worden met de vooraf uitgedrukte

wensen, voorkeuren en waarden. In sommige gevallen hebben deze patiënten/bewoners hun wensen, voorkeuren en waarden neergeschreven in een voorafgaande wilsverklaring. De commissie voor ethiek pleit ervoor dat het opstellen van een voorafgaande wilsverklaring gepaard gaat met de aanwijzing van een vertrouwenspersoon die tot taak heeft de in die tekst geformuleerde wensen bij het hulpverlenend team te vertolken.

De inhoud van de voorafgaande wilsverklaring wint des te meer aan belang naarmate duidelijk is dat de patiënt/bewoner wilsbekwaam was bij het opstellen van de verklaring, de verklaring zonder druk van anderen heeft opgesteld en over voldoende juiste informatie beschikte om zijn beslissing te nemen.

Voor een goede interpretatie van de inhoud van een voorafgaande wilsverklaring is een gesprek met de door hem aangeduide vertrouwenspersoon noodzakelijk. Daarnaast kan ook een gesprek met andere naastbestaanden van de patiënt/bewoner verhelderend zijn.

De commissie wijst er op dat de voorafgaande wilsverklaring nooit een dwingende waarde kan krijgen. De wilsverklaring geeft het hulpverlenend team nuttige informatie waarmee rekening moet gehouden worden en die moet ingepast worden in het brede besluitvormingsproces waarin ook de vertrouwenspersoon een essentiële rol speelt.

Indien de patiënt/bewoner nooit wilsbekwaam is geweest moet de beslissing omtrent het al dan niet starten en/of staken van een levensverlengende behandeling gebaseerd worden op een zorgvuldige afweging van de klinische voordelen en de nadelen van elke handelingsoptie. Ook in deze situatie is een gesprek met de naastbestaanden van de patiënt/bewoner aangewezen. Dergelijke beslissingen moeten steeds op een geïndividualiseerde basis genomen worden.

Men moet steeds waakzaam blijven voor ongerechtvaardigde discriminaties. Patiënten/bewoners die nooit wilsbekwaam zijn geweest moeten dezelfde kwaliteit van zorg ontvangen en mogen niet op basis van hun wilsonbekwaamheid uitgesloten worden van behandelingen die mogelijk een welzijnsbevorderend effect hebben.

BESLUIT

Het gebruik van beperkingsformulieren kan helpen de kwaliteit van de klinisch-ethische besluitvorming inzake levensverlengende medische therapie in de terminale fase te verhogen. Optimale besluitvorming vraagt echter meer: daarvoor is een bepaalde attitude van de hulpverlener (in het bijzonder van de behandelend arts) voor nodig. Houdingen als oprechtheid, zorgvuldigheid, betrokkenheid, respect, openheid en bereidheid tot kritische zelfbevraging zijn voor een kwalitatief goede besluitvorming onontbeerlijk. Op die manier komt men ook tot verantwoorde beslissingen waar de richtlijnen zwijgen. De klinische werkelijkheid laat zich immers nooit helemaal in richtlijnen vangen.

Goedgekeurd door de Raad van Beheer
op 25 januari 2002