|  |  |
| --- | --- |
| http://www.identityguide.be/arteveldehogeschool/images/logo/Artev_be_logo_met_baseline.jpg | **Arteveldehogeschool** |
| Katholiek Hoger Onderwijs Gent |
| Opleiding Bachelor in de Verpleegkunde. |
| Campus Kantienberg |
| Voetweg 66,  BE-9000 Gent |

|  |
| --- |
| **Ethische en juridische aspecten van euthanasie bij ondraaglijk en langdurig psychisch lijden.** |
| Handvaten voor verpleegkundigen die in aanraking komen met een verzoek om euthanasie binnen de context van de psychiatrie. |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Promotor: | Mevrouw X. Geysemans  De heer L. Moureau | Bachelorproef voorgedragen door: |
| Thienpont Stefanie |
| Academiejaar: | 2017 - 2018 | tot het bekomen van de graad van Bachelor in de Verpleegkunde |

Abstract

Euthanasie in de geestelijke gezondheidszorg is geen eenvoudige problematiek. Zowel juridisch als ethisch is er veel ruimte voor twijfel. De wet zegt over vele zaken niets, ook niet voor de arts. Anderzijds is er wel één puntje in de wet met betrekking tot overleg van de verpleegkundige.

Deze literatuur- en kwalitatieve onderzoeksstudie reikt enkele handvaten aan aan verpleegkundigen in de geestelijke gezondheidszorg die in aanraking komen met de vraag naar euthanasie. Handvaten met betrekking tot de begeleiding van de patiënt, maar ook naar jezelf als verpleegkundige.

Inleiding

Euthanasie is geen eenvoudige kwestie binnen de geestelijke gezondheidszorg. Zowel wettelijk, ethisch/moreel als binnen de psychiatrische praktijk is er heel veel ruimte voor twijfel en interpretatie. Psychisch lijden wordt vaak gezien als subjectief. De confrontatie met de vraag naar euthanasieUt is niet gemakkelijk te dragen voor een interdisciplinair team dat als doelstelling heeft hoop en het leven voorop te stellen.

In het kader van dit onderzoek zullen verpleegkundigen in het vak bevraagd worden aangaande de voornaamste knooppunten waarmee zij aangaande dit thema in aanraking komen.   
Dit alles heeft tot doel handvaten aan te reiken vanuit inzichten uit de literatuur en vanuit praktijkervaringen, voor verpleegkundigen die in aanraking komen met een verzoek om euthanasie binnen de context van de psychiatrie.

**Onderzoeksvraag:**   
Welke handvaten kunnen we aanbieden aan verpleegkundigen bij de vraag naar euthanasie in een ambulant psychiatrisch centrum?

Hierbij komen er enkele relevante **deelvragen** aan bod:

* Wanneer is psychisch lijden ondragelijk?
* Wanneer is een psychiatrische zorgvrager uitbehandeld? Wanneer is een zorgvrager wilsbekwaam?
* Wanneer is psychisch lijden onherstelbaar?
* Hoe ga je om als verpleegkundige met de vraag naar euthanasie binnen de psychiatrie?
* Hoe ga je om als team met een verzoek om euthanasie?
* Welke waarden zijn belangrijk in de omgang met aanvraag tot euthanasie?
* De Belgische wet schrijft voor dat de verpleegkundige net als de arts het recht heeft om niet te willen deelnemen aan het proces van euthanasie. Hoe staat een verpleegkundige daar tegenover?
  + Hoe ga je om met weerstand?
  + Breng je je collega’s in de problemen door niet te willen deelnemen?
  + Kortom wat zijn moeilijkheden waarop gebotst wordt bij de vraag.
* Kan zelfzorg nog gestimuleerd worden eenmaal de vraag gesteld is van euthanasie?
* Kunnen we nog werken aan herstel als de vraag van euthanasie is gesteld en wat betekent het herstel? Zijn er alternatieven?
* Wat zijn aandachtspunten voor de ‘laatste levensmomenten’ bij een patiënt die ondraaglijk psychisch lijdt?
* Wat kan de rol van de verpleegkundige zijn in het beleven van zin in het leven?
* Wat is in die fase goede zorg?
* Is het belangrijk om in de laatste levensfase nog aan zinbeleving/zingeving te werken.
* Wat wordt er bevonden van de rol van zinzorg binnen psychiatrisch zorgverlening?
* Hoe ga je om met de omgeving van de patiënt?

Methodologie

Databanken die gebruikt zijn: Pubmed, Google Scholar, Elsevier, Ebsco

Zoektermen:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Onderwerp | Tekstwoorden | MeSH-terms |
| Euthanasie | Euthanasia, assisted dying | Euthanasia Assisted Dying  Assisted suicide |
| Psychiatrie | Psychiatry, mental disorder, mental illness | Psychiatry Mental disorder Mental illness |
| Verpleegkunde | Nurses, nursing practice | Nursing |
| Richtlijnen | Protocols, guidelines, regulations, directives | Protocol  EPA  Severe mental illness |

Inclusie- en exclusiecriteria:

Artikels die handelen over euthanasie door andere gezondheidswerkers dan verpleegkundigen, de huisarts en buiten het werkveld psychiatrie werden geëxcludeerd. Enkel artikels die over mensen gingen, werden geïncludeerd. De zoekstrategie werd beperkt tot Engelstalige- en Nederlandstalige artikels, waarvan het abstract beschikbaar was. Aanvankelijk werden enkel artikels sinds 2013 geïncludeerd, maar voor het ethische en juridische luik worden ook oudere teksten geïncludeerd, waar relevant.

Inhoudstafel

Abstract 3

Inleiding 4

Methodologie 6

Inhoudstafel 7

Tabellen 1

Dankwoord 2

1 Inleidend hoofdstuk 3

1.1 Euthanasie? 3

1.2 Geschiedenis euthanasie 3

1.2.1 Oudheid 3

1.2.1.1. Seneca 4

1.2.1.2. Eed van Hippocrates 4

1.2.2 Middeleeuwen en de Renaissance 5

1.2.3 Interbellum 5

1.2.4 Nazi Duitsland 5

1.2.5 Legaliteit euthanasie 6

1.2.6 Pil van Drion 6

1.3 Gebruikte methodes 7

1.3.1 Intra-veneus 7

1.3.2 Per oraal 7

1.4 Euthanasiewet België 7

1.4.1 Algemene bepalingen 8

1.4.2 Voorwaarden en procedures 8

1.4.3 De wilsverklaring 9

1.4.4 Aangifte 9

1.4.5 De federale aangifte- en controlecommissie 10

1.4.6 Bijzondere bepalingen 10

1.4.7 Kritische noten bij de wet 11

1.4.7.1. Euthanasie en palliatieve sedatie 11

1.4.7.2. Federale aangifte- en controlecomissie 11

1.5 Cijfers in België 11

1.5.1 Euthanasie op basis van ondraaglijk psychisch lijden 11

1.5.2 Pathologiën binnen psychisch lijden 12

1.5.3 Euthanasie met opgegeven psychisch lijden 13

1.6 Verwante begrippen 13

1.6.1 MBS 14

1.6.1.1. Het afzien van curatief of levensverlengend handelen 14

1.6.1.2. Pijn en symptoomcontrole 14

1.6.1.3. Levensbeëindigend handelen 15

2 Ethische aandachtspunten 16

2.1 Kwaliteit van leven 16

2.1.1 De waarde 16

2.1.1.1. Kwaliteit op negen domeinen 16

2.1.2 Kritische noot 18

2.2 Autonomie 20

2.2.1 De waarde 20

2.2.1.1. Kant, Mill en Berlin 20

2.2.1.2. Informed consent 21

2.2.1.3. Bekwaamheid 21

2.2.2 Kritische noot 21

2.3 Beschermwaardigheid 23

2.3.1 De waarde 23

2.3.1.1. Bronnen 23

2.3.1.2. Morele principes 24

2.3.2 Kritische noot 25

3 Verpleegkundig handelen 27

3.1 Aandachtspunten bij begeleiding van het euthanasieproject in de geestelijke gezondheidszorg vanuit de interviews 27

3.1.1 Dialoog en interpretatie 27

3.1.2 Kwaliteit, Autonomie en levenbeschermwaardigheid 28

3.1.3 De omgeving 28

3.1.4 Respect als basale waarde 29

3.2 Aanvullingen vanuit de literatuur omtrent de begeleiding van het euthanasieproject 30

3.3 Handvaten voor verpleegkundigen in het omgaan met patiënten, die langdurig, ondraaglijk psychisch lijden, die de vraag naar het euthanasieproject stellen 32

4 Conclusie 33

Literatuurlijst 34

Bijlagelijst 37

Bijlage 1: Vragenlijst 38

Bijlage 2: Informed consent I 39

Bijlage 3: Informed consent II 40

Tabellen

Tabel 1: Euthanasie op basis van psychisch lijden

Tabel 2: Pathologiën binnen psychisch lijden

Tabel 3: Euthanasie met opgegeven psychisch lijden

Dankwoord

Geachte lezer,

Het antwoord op de vraag waarom ik voor dit onderwerp gekozen, is simpel. Euthanasie bij psychisch lijden is een heel delicate kwestie en wekt enorm mijn interesse. Die interesse heb ik gedurende mijn hele werk behouden en is alleen maar gegroeid. Dagen, nachten hebben visies en bedenkingen in mijn hoofd gecirculeerd.

Eerst en vooral wil ik mijn beide promotoren Xenia Geysemans en Loïc Moureau bedanken. Bedanken voor de wijze gesprekken en vooral ook om me elke keer weer opnieuw te motiveren en inspireren om verder te gaan.

Graag zou ik ook mijn vrienden bedanken, zij die ook door de fase van het schrijven van een bachelorproef zijn geraakt. Bij elkaar vonden we steun tijdens de late avonden om toch door te zetten en nu dit gefinaliseerd werk te kunnen voorstellen.

Ondergetekende draagt de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor deze bachelorproef en staat toe dat haar werk in de mediatheek van de Hogeschool wordt opgeslagen, geraadpleegd en gefotokopieerd.

Gent, mei 2018.

1. Inleidend hoofdstuk
   1. Euthanasie?

Euthanasie is een samenstelling van het oude Griekse woord 'eu' wat goed betekent en 'thanatos' wat dood betekent. Vanuit het Grieks kan dit dus vertaald worden naar een milde of goede dood. Of gewoon; ‘de goede dood’. (Thienpont et al., 2017)

De Belgische wet geeft aan dat euthanasie het opzettelijk levensbeëindigend handelen is door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek. Van Dale geeft volgende definitie weer “het op hun eigen verzoek beëindigen van het leven van zorgvragers die ondragelijk en uitzichtloos lijden”. De toepassing van euthanasie is geen patiëntenrecht. De zorgvrager heeft echter wel het recht om het te verzoeken in België en Nederland, maar kan het niet eisen. (Thienpont et al., 2017)

Opting out is in context van euthanasie een begrip dat de heroepbaarheid weergeeft, de zorgvrager die aanvraag heeft gedaan voor euthanasie, heeft ten allen tijde de kans/mogelijkheid om terug te komen op zijn beslissing. De meeste mensen die dit doen, beslissen het vroeger dan het moment van de geplande uitvoering van euthanasie. (Thienpont et al., 2017)

* 1. Geschiedenis euthanasie

Ik begin dit onderdeel met een beknopt en niet exhaustief overzicht van de geschiedenis over de visie op euthanasie. Euthanasie is als dusdanig in de geschiedenis een onbekende term, vandaar spreek ik over zelfdoding of zelf beslissen over het moment van de dood. De gelijkenis tussen zelfdoding en euthanasie binnen de medische wereld is het zelf beslissen over het moment van de dood. Echter vind ik het belangrijk te benadrukken dat dit de enige gelijkenis is.  
Na het overzicht van de geschiedenis van euthanasie, ga ik in op de eed van Hippocrates. De eed van Hippocrates is een belangrijke factor in het huidige curatieve handelen. Velen zien hierin een goed handelen, een goede deontologie en deze gaat in tegen euthanasie. Ik begin met te vertellen wie Hippocrates is, om daarna de inhoud van de eed zelf te linken aan euthanasie.

* + 1. Oudheid

In het algemeen is suicide altijd en overal een religieus taboe geweest. De ene persoon zag de dood als geen keuze van de mens, maar als transcendente krachten. De uitzonderingen zijn beperkt. Zo vond onder andere Seneca het een goed recht van een persoon om zelf de dood te kiezen. Men kan hier de waarde autonomie in terugvinden, die vandaag de dag nog steeds zeer hoog in het vaandel gedragen wordt. Zo zegt Seneca *‘Een leven, wanneer het goed geleefd is, is lang genoeg.’* Wanneer later het Christendom zich verspreidde over het Romeinse Rijk, verstrengden de opvattingen over suicide. Enkel God beschikt over leven en dood en zo werd zelfdoding volledig in de taboe sfeer gebracht. (Gorman & Fecio McDougall, 2008)

* + - 1. Seneca

Seneca was een Romeins schrijver en Stoïcijns filosoof. De Stoïcijnse filosofie heeft ‘het leven naar de natuur’ als uitganspunt. De filosofie volgt de denkwijze om de natuur te gebruiken als instrument. Het leven is afhankelijk van de natuur en van het lot. Als je dood wil, dan spring je van een afgrond of gebruik je een boom om jezelf op te hangen. Men gebruikt de natuur voor zelfdoding. (Wilson, E, 2016)

Seneca werd verbannen uit Rome door keizer Claudius naar Corsica. In Corsica begint Seneca zijn studie van de Stoïcijnse filosofie en schrijft hij drie troost-essays. (Wilson, E, 2016)

Seneca was een voorstander van suicide. Hij zegt dat niet de duur van je leven kwaliteit aan je leven geeft. Het is wat je ermee doet. Je moet elke dag voorbereid zijn, op wat er mogelijks op een dag kan gebeuren. Anders ook wel gezegd als ‘elke dag leven alsof het je laatste kan zijn’. Als je geen kwaliteit meer aan je leven kan geven, dan moet je volgens Seneca uit het leven stappen. Zo zegt Seneca (2015) het volgende 'Als het lichaam geen nuttige dienst meer verricht, waarom zou je de lijdende ziel dan niet laten vertrekken? En misschien moet je dat wel iets eerder doen dan nodig, om te voorkomen dat je het, als het echt nodig is, niet meer kunt'. (Seneca, 2015)

Wanneer keizer Nero aan de macht kwam, werd Seneca aangesteld als zijn raadgever en keerde hij terug naar Rome. Keizer Nero staat in de geschiedenis bekend als de wrede keizer. Seneca trok zich terug als adviseur om te proberen ontsnappen aan Nero’s uitspattingen. In 65 na Christus werd Seneca verdacht van een complot tegen Nero en werd hij door Nero verplicht om de gifbeker te drinken. Seneca dronk deze gifbeker op zonder een spier te vertrekken. Dit werd gezien als een eervolle dood. (Wilson, E, 2016)

* + - 1. Eed van Hippocrates

Hippocrates was een geneesheer uit de Griekse klassieke periode. Tijdens die periode werd de kennis van de geneeskunde overgedragen van vader op zoon. Medisch onderwijs bestond al voor de tijd van Hippocrates, maar onder Hippocrates breidde het enorm uit. Hippocrates schreef toen zijn eed voor externe leerlingen die niet van zijn familie (De Asclepiaden, rechtstreekse afstammers van de Griekse god Asclepios) afstamden. In ruil voor inschrijvingsgeld, het afleggen van de eed en de leermeester in geval van nood te voorzien van materiaal, genoten de studenten van de medische opleiding en mochten zij de materie doorgeven van vader op zoon.

In de eed (bijlage 1) is de volgende vertaalde paragraaf te vinden:

*‘Ik zal niemand een dodelijk geneesmiddel toedienen, ook niet aan iemand die dit van mij vraagt; zelfs een aanwijzing in die richting zal ik niet verstrekken.’*

De eed gold in de Oudheid als een standaard voor fatsoenlijk gedrag van de geneesheren. De eed is echter slechts een klein deel van de huidige verzameling van medisch-ethische teksten.

In onze huidige tijd moet de eed van Hippocrates nog worden gezworen door afgestudeerde studenten geneeskunde in België, echter is deze wel al een paar keer aangepast door de Orde der Geneesheren. Het geciteerde, vertaalde stuk uit de eed van Hippocrates is hieruit al verwijderd. (Rohaert, z.j.)

* + 1. Middeleeuwen en de Renaissance

In de middeleeuwen was er sprake van een goede sociale omkadering en existentiële ondersteuning bij het sterven. Famillie, buren, vrienden zorgden doorgaans voor een sterk sociaal netwerk. Psychisch lijden zat in dit tijdsgewricht eerder in de taboe-sfeer en personen met een psychische beperking werden vaak gemarginaliseerd. Fysiek lijden is altijd een gekend begrip geweest. Zelfdoding was ook in die tijd zwaar uit den boze. Sterven was een onderwerp waar vooral theologen mee bezig waren en niet de geneesheren. Tijdens de Renaissance veranderde de mening over zelfdoding en het zelf beslissen over het moment van de dood niet. De dood bleef een gegeven dat je niet zelf in de hand had. God was de gever van het leven en als mens zijn we de ontvanger. De mens is een beeld van God (imago dei), het is de taak van de mens om de mens te laten lijken op God. (Gorman & Fecio McDougall, 2008)

* + 1. Interbellum

Naarmate de geneeskunde meer uitbreidde en kennis over het lichaam toenam, stierven er minder mensen aan een ziekte en de levensverwachting nam toe. Toch werden mensen wel ziek en waren ze langer ziek. Mensen leefden langer, maar ze sterfden ook langer. Zo onstonden meer en meer vragen omtrent euthanasie. Het is een debat dat duurde tot de tweede helft van de twintigste eeuw, tijdens die periode kwamen er verzoeken en wetsvoorstellen vanuit de Verenigde Staten en Europa voor legalisering van euthanasie. De voorstellen werden niet aangenomen. (Gorman & Fecio McDougall, 2008)

* + 1. Nazi Duitsland

In de jaren 1920 kwam het plan Aktion T4 op in Duitsland. Dit is een codenaam voor het steriliseren van elke erfelijk zieke mens. Het doel was om de mensheid, ‘het Duitse ras’, te zuiveren. Mensen die erfelijk ziek zijn en mentaal gehandicapten[[1]](#footnote-1), kosten veel geld aan de maatschappij, zo luidde het. Propaganda, affiches, films, documentaires enzoverder werden verspreid over de bevolking. De propaganda moest vooral benadrukken dat het steriliseren een goede daad was en dat op die manier het Duitse rijk veel geld zou bespaard worden wegens het wegvallen van medische kosten. Mensen die erfelijk ziek zijn en/of mentaal gehandicapt zijn, wonen in paleizen, worden ondersteund in het leven, terwijl de erfgezonde mens leeft in krotten of op straat. Het programma kreeg een grote aanhang en ongeveer 800.000 Erbkranken zouden worden gesteriliseerd.

Euthanasie bleef echter verboden en het verbod kon enkel worden opgeheven door der Fürher, Hitler. Op verzoek van de ouders, werd euthanasie bij kinderen toegestaan door Hitler in juli 1939. Vroedvrouwen en artsen werden bij wet verplicht om fysiek en mentaal gehandicapte kinderen aan te melden bij bevoegde instanties. Kinderen met een handicap die in een instelling zaten, werden systematisch onderworpen aan euthanasie. In oktober 1939 werd aan artsen, door Hitler, de toestemming gegeven om ongeneeslijk zieken te euthanaseren.

Propagandafilms, documentaires en speelfims werden verspreid. Er kwam veel protest, dit door een anti-euthanasie preek van de bisschop van Münster, Clemens August von Galen. Het moorden ging echter door, niet meer met alle propaganda. Naar de Duitse bevolking toe werd verteld dat Hitler het hele euthanasiegebeuren niet steunt en dat euthanasie verboden en dus gestopt zou worden. Het hele proces werd echter niet gestopt, eerder vertraagd. Er wordt geschat op dat moment dat er reeds 70.000 mensen, slachtoffer waren van het Euthanasieprogram.

Tegen het einde van 1941 was elke bewoner van een psychiatrisch centrum in Duitsland gestorven, hetzij door moord, hetzij door verhongering. Het moorden gebeurde op een heel subtiele manier. Wat wil zeggen dat het hele gebeuren uit de media werd gehouden, familie werd afgeschermd en vernam niets meer van het familielid. Het wantrouwen van de Duitse bevolking verminderde en de aandacht werd getrokken naar de gewelddadige moorden op de Joden. Dit hele gebeuren heeft tot op vandaag impact op het internationale debat van euthanasie. (van den Berghe, G).

* + 1. Legaliteit euthanasie

Pas in 1998 zou er in Nederland een wetsvoorstel ingediend worden, dat later in 2002 werd goedgekeurd. Er werden strikte regels opgesteld omtrent de aanvraag van euthanasie, de voorwaarden, de procedure van de uitvoering van euthanasie en ook de controle op euthansie uitvoeringen. Nederland was het eerste land dat euthanasie structureel legaliseerde. België volgde het Nederlandse voorbeeld. (Gorman & Fecio McDougall, 2008)

* + 1. Pil van Drion

Ondanks het feit dat euthanasie is opgenomen in de wet, gaat het voor sommigen nog niet ver genoeg. Euthanasie is een debat dat leidt tot vele debatten. Euthanasie moet bekeken worden van zorgvrager tot zorgvrager en van situatie tot situatie. Een ander discussiepunt is ook of enkel een arts euthanasie zou mogen uitvoeren. Waarom mag een verpleegkundige het niet uitvoeren op voorschrift van de arts? In 1991 kwam er een voorstel van Huib van Drion om een pil te ontwikkelen die zou zorgen voor een menswaardig sterven, de pil van Drion. Het doel was om de pil te laten bestaan uit twee tabletten die op twee verschillende dagen zou moeten worden ingenomen. Op die manier kan er niet gehandeld worden vanuit een hopeloos moment en wordt de keuze meer weloverwogen. De pil van Drion is nog steeds een hypothetische gedachte en is nog geen realiteit. Er wordt wel over nagedacht om het te realiseren. (Onwuteaka-Philipsen, Ruruph, Pasman, & Kerkhof, 2011)

* 1. Gebruikte methodes

Na dit historisch luik wordt nu dieper in gegaan op de gebruikte methodes en wordt het juridisch kader omtrent euthanasie wat meer toe gelicht.

* + 1. Intra-veneus

Er worden euthanatica geïnjecteerd in een vene. Een dubbele dosis euthanatica, berekend op basis lichaamsgewicht en bloedvolume, heeft als gevolg dat er een coma geïnduceerd wordt. Hier vinden we enkele kenmerken waaraan we kunnen zien dat de zorgvrager in coma is:

* Zorgvrager reageert niet op aanspreken
* Trage en zwakke pols
* Oppervlakkige ademhaling
* De beschermreflex is afwezig.

Men spreekt van medicamenteus geïnduceerde coma wanneer alle vier de symptomen aanwezig zijn. Pas daarna wordt er spierlaxans intraveneus toegediend. Dit zorgt voor een ademhalingsstilstand en anoxemie[[2]](#footnote-2), wat tot de dood leidt. De tijd tussen het toedienen van spierlaxans en het overlijden is in de meeste gevallen enkele minuten. (Keirse, 2011)

* + 1. Per oraal

In Belgie kan men ook opteren om een drank met een euthanaticum in te nemen (2 procent van de personen opteert hiervoor). Aangezien de persoon de medicatie zelf inneemt en de arts het aanreikt, spreken we hier van hulp bij zelfdoding[[3]](#footnote-3). Het drankje heeft een zeer slechte smaak en moet volledig worden opgenomen. Tijdens het drinken zit de persoon volledig recht. Indien de persoon twee uren na het innemen van het drankje niet gestorven is, schakelt men over naar een intra veneuze toediening. (KNMG, KNMP, 2012)

* 1. Euthanasiewet België

De euthanasiewet in België is sinds 28 mei 2002 goedgekeurd. Meerderjarigen hebben het recht om euthanasie aan te vragen, maar kunnen het niet eisen. Twaalf jaar later, 28 februari 2014, wordt de wet ook toegepast op minderjarigen. Minderjarigen kunnen enkel een verzoek doen op basis van uitzichtloos en fysiek lijden. Vergeleken met de meerderjarigen niet op basis van psychisch lijden.

De Belgische euthanasiewet bestaat uit zes hoofdstukken. Deze wet is patiëntvriendelijk. De zorgvrager kan een verzoek stellen aan de arts, maar deze kan dit ook weigeren. Dan is het aan de zorgvrager om een andere arts te consulteren. (Wet betreffende de euthanasie, 2002, artikel 1)

* + 1. Algemene bepalingen

Euthanasie wordt verstaan onder het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere betrokkene, op diens verzoek. Dit is de juridische definitie van euthanasie. (Wet betreffende de euthanasie, 2002, artikel 2)

* + 1. Voorwaarden en procedures

De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer hij er zich van verzekerd heeft dat :

* de zorgvrager een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige is die handelingsbekwaam en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek
* het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is, en niet tot stand gekomen is als gevolg van enige externe druk
* De zorgvrager zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening; en hij de in deze wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd.

Onverminderd bijkomende voorwaarden die de arts aan zijn ingrijpen wenst te verbinden, moet hij vooraf en in alle gevallen

* De zorgvrager inlichten over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting, met de zorgvrager overleg plegen over zijn verzoek tot euthanasie en met hem de eventueel nog resterende therapeutische mogelijkheden, evenals die van de palliatieve zorg, en hun gevolgen bespreken.
* Hij moet met de zorgvrager tot een consensus komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is en dat het verzoek van de zorgvrager berust op volledige vrijwilligheid.
* Zich verzekeren van het aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de zorgvrager en van het duurzaam karakter van zijn verzoek. Daartoe voert hij met de zorgvrager meerdere gesprekken die, rekening houdend met de ontwikkeling van de gezondheidstoestand van de zorgvrager, over een redelijke periode worden gespreid.
* Een andere arts raadplegen over de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde arts neemt inzage van het medisch dossier, onderzoekt de zorgvrager en moet zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden. Hij stelt een verslag op van zijn bevindingen. De geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de zorgvrager als de behandelende arts en bevoegd om over de aandoening in kwestie te oordelen. De behandelende arts brengt de zorgvrager op de hoogte van de resultaten van deze raadpleging.
* Indien er een verplegend team is, dat in regelmatig contact staat met de zorgvrager, het verzoek van de zorgvrager bespreken met het team of leden van dat team.
* Indien de zorgvrager dat wenst, het verzoek van de zorgvrager bespreken met zijn naasten die hij aanwijst.
* Zich ervan verzekeren dat de zorgvrager de gelegenheid heeft gehad om over zijn verzoek te spreken met de personen die hij wenste te ontmoeten.

Indien de arts van oordeel is dat de zorgvrager kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, moet hij bovendien :

* Een tweede arts raadplegen, die psychiater is of specialist in de aandoening in kwestie, en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde arts neemt inzage van het medisch dossier, onderzoekt de zorgvrager en moet zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en van het vrijwillig, overwogen en herhaald karakter van het verzoek. Hij stelt een verslag op van zijn bevindingen. De geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de zorgvrager als de behandelende arts en de eerste geraadpleegde arts. De behandelende arts brengt de zorgvrager op de hoogte van de resultaten van deze raadpleging. (Wet betreffende de euthanasie, 2002, artikel 3)
  + 1. De wilsverklaring

In België bestaat de wilsverklaring. Dit is een document dat de wil uitdrukt van een zorgvrager wanneer deze zich niet langer zelf kan uitdrukken, echter dit enkel in geval van onomkeerbaar coma en dus niet in geval van dementie. Men kan dit document vooraf opstellen en laten registreren bij de gemeente. Er bestaan vijf soorten wilsverklaringen.

* De ‘negatieve’ wilsverklaring
* De wilsverklaring euthanasie
* De verklaring inzake de wijze van teraardestelling
* De verklaring voor orgaandonatie
* De verklaring bretreffende lichaamsschenking aan de wetenschap

Indien men nog bewust is, wanneer een van deze onderwerpen aan bod zouden komen, geldt uiteraard de mondeling uitdrukking. De wilsverklaring kan op elk moment ingetrokken of aangepast worden. Artsen zijn verplicht hiermee rekening te houden, met uitzondering de wilsverklaring over euthanasie, wanneer de wilsverklaring minder dan vijf jaar voor het moment waarop de zorgvrager zijn/haar wil niet meer kan uiten, is opgesteld of bevestigd. (Wet betreffende de euthanasie, 2002, artikel 4) (Leifplan)

* + 1. Aangifte

De arts die euthanasie heeft toegepast, bezorgt binnen vier werkdagen het volledig ingevulde registratiedocument aan de federale controle- en evaluatiecommissie. (Wet betreffende de euthanasie, 2002, artikel 5)

* + 1. De federale aangifte- en controlecommissie

Er wordt een Federale Controle- en Evaluatiecommissie ingesteld inzake de toepassing van deze wet, hierna te noemen " de commissie ".

* De commissie bestaat uit zestien leden. Zij worden aangewezen op basis van hun kennis en ervaring inzake de materies die tot de bevoegdheid van de commissie behoren. Acht leden zijn doctor in de geneeskunde, [2 van wie er minstens vier docent, hoogleraar of emeritus hoogleraar zijn]2 aan een Belgische universiteit. [2 Vier leden zijn docent, hoogleraar of emeritus hoogleraar in de rechten aan een Belgische universiteit]2, of advocaat. Vier leden komen uit kringen die belast zijn met de problematiek van ongeneeslijk zieke zorgvragers.
* Het lidmaatschap van de commissie is onverenigbaar met het mandaat van lid van een van de wetgevende vergaderingen en met het mandaat van lid van de federale regering of van een gemeenschaps- of gewestregering.
* De commissie kan slechts geldig beslissen als twee derden van de leden aanwezig zijn.
* De commissie stelt haar huishoudelijk reglement op.

(Wet betreffende de euthanasie, 2002, artikel 6)

* + 1. Bijzondere bepalingen

Het verzoek en de wilsverklaring bedoeld in de artikelen 3 en 4 van deze wet hebben geen dwingende waarde.

* Geen arts kan worden gedwongen euthanasie toe te passen.
* Geen andere persoon, dus ook geen verpleegkundige kan worden gedwongen mee te werken aan het toepassen van euthanasie.
* Weigert de geraadpleegde arts euthanasie toe te passen, dan moet hij dit de zorgvrager of de eventuele vertrouwenspersoon tijdig laten weten waarbij hij de redenen van zijn weigering toelicht. Berust zijn weigering op een medische grond dan wordt die in het medisch dossier van de zorgvrager opgetekend.
* De arts die weigert in te gaan op een euthanasieverzoek moet, op verzoek van de zorgvrager of de vertrouwenspersoon, het medisch dossier van de zorgvrager meedelen aan de arts die is aangewezen door de zorgvrager of de vertrouwenspersoon.

Een persoon die overlijdt ten gevolge van euthanasie toegepast met toepassing van de voorwaarden gesteld door deze wet, wordt geacht een natuurlijke dood te zijn gestorven wat betreft de uitvoering van de overeenkomsten waarbij hij partij was, en met name de verzekeringsovereenkomsten.

(Wet betreffende de euthanasie, 2002, artikel 14 en 15)

* + 1. Kritische noten bij de wet
       1. Euthanasie en palliatieve sedatie

Onderzoek (Cohen-Almagor, Ely, 2018) toont aan dat vele gezondheidsmedewerkers, onterecht, van mening zijn dat palliatieve sedatie een vorm van euthanasie is. Niet alleen is de boodschap naar zichzelf onduidelijk, ook de communicatie naar patiënten. Patiënten en omgeving worden niet altijd juist geïnformeerd betreffende de handelingen die gesteld zullen worden, zijnde palliatieve sedatie of euthanasie. Een ander aspect dat het onderzoek aantoont, is dat niet bij alle gevallen van het geven van levensbeëindigende medicatie, er een goedkeuring van de patiënt of zijn omgeving is. Dit bedroeg in 2013 1,3% van alle sterfgevallen in België.

* + - 1. Federale aangifte- en controlecomissie

De federale aangifte- en controlecomissie bestaat grotendeels uit mensen die zich als voorstander hebben ge-out van euthanasie. Hoe kan je dan spreken van een kritische blik op de dossiers die passeren. De dossiers die passeren zijn vaak ook van leden van de federale aangifte- en controlecomissie zelf, ook dat is een opmerkelijk feit.

Het dossier dat wordt geëvalueerd bij de federale aangifte- en controlecomissie bestaat uit twee luiken. Het eerste luik, wat geheim is, bestaat uit de persoonlijke gegevens van de patiënt en de gegevens van artsen die hebben meegewerkt aan het dossier. Het tweede luik bestaat uit de diagnose. Wanneer er getwijfeld wordt aan het tweede luik, kan er beslist worden dat het eerste luik mag ingekeken worden. Twijfelt de federale aangifte- en controlecomissie of het dossier voldoet aan de wet, dan wordt er gestemd binnen de comissie. Tweederde van de leden moet positief gestemd hebben om het dossier door te sturen naar het gerecht. In het verleden is dit nog maar één maal gebeurd. Eén keer is een bijzonder en opmerkelijk laag aantal, waar toch wel vragen bijgesteld kunnen worden. (Casteur, 2013)

* 1. Cijfers in België

Het is de taak van de Federale aangifte- en controlecommissie om tweejaarlijks een verslag te maken, waarin registraties statistisch worden besproken, maar ook de wet wordt besproken en eventuele aanbevelingen worden gemaakt. Wat volgt is een overzicht van de tweejaarlijkse verslagen van de Federale aangifte- en controlecommissie euthanasie. Het tweejaarlijkse verslag over 2016-2017 is nog niet uitgebracht en vandaar ook nog niet opgenomen in deze bachelorproef.

* + 1. Euthanasie op basis van ondraaglijk psychisch lijden

Het aantal uitgevoerde euthanasiecasussen met psychische stoornissen is licht toegenomen sinds 2008. Echter blijft dit aantal wel laag in vergelijking met het aantal euthanasie uitvoeringen betreffende zorgvragers die fysiek ondraaglijk lijden. De volgende tabel geeft een totaal aantal uitgevoerde en geregistreerde euthanasieaanvragen en welk deel daarvan op basis van psychisch ondraaglijk lijden zijn.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Totaal aantal uitgevoerde en geregistreerde euthanasie aanvragen** | **Euthanasie aanvraag en uitvoering op basis van ondraaglijk psychisch lijden.** | **Aantal overlijdens door euthanasie op basis van ondraaglijk psychisch lijden op het aantal overlijdens door euthanasie** |
| **Eerste verslag (22 september 2002-31 december 2003)** | 259 | 0 | 0% |
| **Tweede verslag (2004-2005)** | 742 | 4 | 0,5% |
| **Derde verslag (2006-2007)** | 924 | 2 | 0,2% |
| **Vierde verslag (2008-2009)** | 1.526 | 14 | 0,9% |
| **Vijfde verslag (2010-2011)** | 2.086 | 58 | 2,8% |
| **Zesde verslag (2012-2013)** | 3.239 | 120 | 3,7% |
| **Zevende verslag (2014-2015)** | 3.930 | 124 | 3,1% |

(Tabel 1, euthanasie op basis van psychisch lijden)

Euthanasie bij psychisch lijden is in België een gekend begrip. Uit de tabel kunnen we een lichte stijging waarnemen van het aantal uitgevoerde euthanasieprocedures op basis van psychisch ondraaglijk lijden. De lichte stijging kan te wijten zijn aan het feit dat mensen de wet meer gaan verkennen en opties gaan zoeken voor hun situatie. Anderzijds kan het ook te wijten zijn aan de massale media aandacht die de ethische discussie met zich meebrengt. In de zomer 2017 bijvoorbeeld, was er een belangrijk nieuwspunt betreffende de nieuwe, aangepaste visieverklaring van Broeders van Liefde omtrent hun visie over euthanasie bij een niet-terminale zorgvrager. In de vorige visietekst werd gesteld dat euthanasie bij een niet-terminale zorgvrager binnen de voorziening zelf niet toegepast. In de bijgewerkte visietekst is te vinden dat euthanasie bij niet-terminale zorgvrager uitzonderlijk moet zijn, maar niet onmogelijk. Deze visietekst pastte echter volgens het Vaticaan in Rome niet bij de ideologische visie die de katholieke kerk zich voorneemt omtrent euthanasie. Niet alleen de Broeders van Liefde pasten hun visie aan, ook zorgnet Icuro, Vlaamse vereniging voor psychiatrie.

* + 1. Pathologiën binnen psychisch lijden

In tabel 1 is af te leiden dat slechts een klein deel van uitgevoerde euthanasieprocedures is op basis van ondraaglijk psychisch lijden. Tabel 2 geeft weer welke specifieke psychische pathologiën de oorzaak zijn van het psychisch ondraaglijk lijden. Opmerkelijk is de stijging van euthanasie op basis van ondraaglijk psychisch lijden met als oorzaak dementie en de daling van euthanasie op basis van psychisch ondraaglijk lijden met als oorzaak een depressie.

De daling met betrekking tot euthanasie bij een depressie kan een weergave zijn van de voorzichtigheid die heerst bij artsen om te lichtzinnig en te snel euthanasie toe te kennen. Dit is een bezorgdheid wat in de huidige tijd voorkomt in de media. Deze cijfers weerleggen die bezorgdheid.

De stijging van euthanasie met betrekking tot dementie, kan te maken hebben met het feit dat mensen beter geïnformeerd zijn en voorzorgen nemen. Men kan enkel aanvraag doen naar euthanasie op basis van psychisch ondraaglijk lijden, indien men nog bewuste, bekwame momenten heeft. Die bekwame momenten moeten worden vastgesteld door een arts. Indien tijdens bekwame momenten, de vraag wordt gesteld, kan een procedure worden opgestart. (De vraag moet meermaals worden gesteld en moet een duurzaam verzoek zijn.)

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **2012** | **2013** | **2014** | **2015** |
| **Neurotische, stress gebonden en somatoforme stoornissen** | 0 | 0 | 3 | 4 |
| **Autisme** | 0 | 2 | 0 | 5 |
| **Schizofrenie** | 1 | 0 | 4 | 3 |
| **Eetstoornis** | 3 | 2 | 1 | 0 |
| **Bipolair** | 5 | 3 | 3 | 6 |
| **Persoonlijkheidsstoornis** | 6 | 8 | 12 | 6 |
| **Dementie** | 12 | 13 | 16 | 20 |
| **Depressie** | 26 | 25 | 22 | 19 |

(Tabel 2, pathologiën binnen psychisch lijden )

* + 1. Euthanasie met opgegeven psychisch lijden

In tabel 1 wordt het aantal uitgevoerde euthanasieprocedures op basis van enkel en alleen een psychische stoornis weergegeven. Er zijn echter ook zorgvragers die aanvraag doen op basis van psychisch én fysiek ondraaglijk lijden. Dit toont aan dat fysiek lijden, psychisch lijden met zich kan meebrengen. Beide gegevens zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Hierbij denken we aan angst, wanhoop, verlies van waardigheid… Fysiek lijden is een objectief gegeven, psychisch lijden hangt af van de beleving van de zorgvrager. Psychisch lijden heeft een belangrijke subjectieve component. In tabel 3 is te vinden dat gemiddeld gezien, bij de helft van het aantal uitgevoerde euthanasieprocedures is opgegeven dat er psychisch lijden aanwezig is.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Totaal aantal uitgevoerde en geregistreerde euthanasie aanvragen** | **Euthanasie aanvraag en uitvoering met opgegeven psychisch lijden.** | **Aantal overlijdens door euthanasie met opgegeven psychisch op het aantal overlijdens door euthanasie** |
| **Eerste verslag (22 september 2002-31 december 2003)** | 259 | 174 | 67,2% |
| **Tweede verslag (2004-2005)** | 742 | 241 | 32,5% |
| **Derde verslag (2006-2007)** | 924 | 308 | 33,3% |
| **Vierde verslag (2008-2009)** | 1.526 | 606 | 39,7% |
| **Vijfde verslag (2010-2011)** | 2.086 | 1.570 | 75,3% |
| **Zesde verslag (2012-2013)** | 3.239 | 2.339 | 72,2% |
| **Zevende verslag (2014-2015)** | 3.930 | 2.240 | 57% |
| **Gemiddelde van 22 september 2002 tot 2015** | 1815,14 | 1068,28 | 58,85% |

(Tabel 3, euthanasie met opgegeven psychisch lijden)

* 1. Verwante begrippen

Ik begin dit deel met het verklaren van het begrip Medisch Begleid Sterven. Dit is een begrippenkader dat medische handelingen bij de laatste fase van het leven kadert. Daarna haal ik nog drie begrippen aan, die van belang zijn om een overzicht te creëren omtrent de terminologie die er bestaat.

* + 1. MBS

MBS is de afkorting voor medisch begeleid sterven en het nieuwe begrip voor het vorige ‘medische begeleid levenseinde’. Sedert 2006 maakte de Federatie van Palliatieve Zorg een nieuw begrippenkader en zo werd een nieuwe term ingevoerd. ‘Er was te veel verwarring’, zeiden ze. De term medisch begeleid levenseinde deed veel mensen de link leggen met euthanasie, terwijl het begrip een veel grotere inhoud heeft. In het begrippenkader worden de medische beslissingen bij het levenseinde in drie groepen, op basis van een doel, geplaatst en verder uitgeklaard. (De Bosschere, 2017-2018)

* + - 1. Het afzien van curatief of levensverlengend handelen

Het eerste doel, meteen ook de eerste stap is; het afzien van curatief of levensverlengend handelen. Ten eerste heb je het niet-behandelbeslissen. De zorgvrager kan stoppen met een medisch (zinloze) behandeling, maar de zorgvrager kan in dit geval ook het weigeren van opstarten van een medisch (zinloze) behandeling. Het meest gekende voorbeeld hiervan is de ‘DNR’[[4]](#footnote-4) code. De zorgvrager wil niet meer gereanimeerd worden. De zorgvrager weigert een handeling van een medische handeling, ook al zou deze zinvol zijn. (De Bosschere, 2017-2018)

* + - 1. Pijn en symptoomcontrole

Het tweede doel is; ‘pijn en symptoomcontrole’. Pijnbestrijding is het geven van comfort aan een zorgvrager. In de laatste fase van het leven, kunnen zorgvragers die zich in een vergevorderd ziektestadium bevinden, zich ontredderd voelen en enorm veel lijden. Artsen kunnen soms de pijnmedicatie zodanig opdrijven dat de zorgvrager sterft. Hier spreken we van levensbeëindiging door de intensivering van pijn- en symptoombestrijding. Het opdrijven en het geven van een dodelijke dosis is dikwijls besproken met de betrokken familieleden van de zorgvrager. In principe is deze vorm van levensbeëindiging strafbaar. In praktijk wordt dit niet vaak vervolgd, gezien de uitzichtloze toestand van de zorgvrager en het omenselijk lijden. Een andere reden is het gebrek aan bewijzen.  
Palliatieve sedatie hoort ook bij deze opzet. Palliatieve sedatie is het doelbewust medisch handelen, het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale zorgvrager zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere onbehandelbare symptomen te controleren door doelbewust het bewustzijn zoveel en zolang als nodig te verlagen. Palliatieve sedatie heeft als opzet het onder controle brengen van onbehandelbare symptomen die bij het ziekteproces horen, het ondraaglijk lijden stoppen. Palliatieve sedatie kan niet gezien worden als een alternatief van euthanasie. Zowel de intentie, de handeling als het resultaat zijn verschillend. De intentie is zoals bovenstaand vernoemd, het ondraaglijk lijden stoppen en niet de dood actief tot stand brengen. De handeling is het toedienen van sedativa en niet euthanatica. Ten laatste is het resultaat vaak heel zelden een levensverkortend effect, wat bij euthanasie de effectieve dood is. (De Bosschere, 2017-2018)

* + - 1. Levensbeëindigend handelen

Het derde doel is het levensbeëindigend handelen. Ten eerste hebben we hierbij euthanasie zelf. Ik herhaal even de definitie om duidelijk het verschil met andere vormen aan te duiden. Euthanasie is het levensbeëindigend handelen door een derde op verzoek van een zorgvrager. Dit is wettelijk geregeld.  
Hulp bij zelfdoding of begeleid sterven is een andere vorm van levensbeëindigend handelen. Zowel euthanasie als begeleid sterven is op verzoek van de zorgvrager. Het enige verschil is dat bij euthanasie de medicatie wordt toegediend door de behandelende arts en bij begeleid sterven reik je de middelen aan, maar neemt de zorgvrager dit zelf in. In de Belgische wet is er geen sprake van begeleid sterven, het statuut van hulp bij zelfdoding is onduidelijk. Als arts zou je kunnen berecht worden van schuldig verzuim, omdat de zorgvrager zijn leven in gevaar was en je hebt er niets aan gedaan. Er is sprake van een gedoogbeleid, er wordt geen juridische sanctie verbonden aan een onwettige gebeurtenis.  
Als laatste handeling is er de levensbeëindiging zonder verzoek. Hierbij drijft de arts de medicatie op om het levenseinde te bespoedigen. Dit is zonder aanvraag van de zorgvrager. Echter gaat het hier niet enkel over artsen. Dit zijn bijzonder bedenkelijke praktijken (zowel juridisch als ethisch) en in het geval van niet-artsen zonder meer verboden en strafbaar. (De Bosschere, 2017-2018)

1. Ethische aandachtspunten

In dit hoofdstuk worden drie waarden besproken met betrekking tot het actieve handelen bij het levenseinde. Het zijn drie waarden die veelvuldig door auteurs naar voren worden gebracht, maar die ook met elkaar in conflict treden. Elke waarde heeft zijn individuele karakter. De waarden die besproken worden zijn ‘kwaliteit van het leven’, ‘autonomie’ en de ‘beschermwaardigheid van het leven’. Elke waarde weegt voor elk individu anders door, dit hangt af van de persoonlijke waarden en normen. Waarden kunnen in conflict komen, maar kunnen elkaar ook versterken. Elke waarde moet binnen de zorgrelatie even veel doorwegen.

Er mag niet vergeten worden, dat waarden heel individueel en persoonlijk beleefd worden. Vandaar ook dat er zo veel verschillende meningen zijn omtrent euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden.

* 1. Kwaliteit van leven
     1. De waarde

Kwaliteit van het leven is een vaak besproken term, maar geen eenvoudige term. Het is iets wat wordt nagestreefd, maar wat betekent dit juist? Kwaliteit van het leven is een grotendeels subjectieve beleving, het kan maar bepaald worden door één persoon en dat is degene om wie het gaat. Echter is een belangrijke kritische noot dat we vaak inschattingen over levenskwaliteit van anderen maken. Bijvoorbeeld over mensen met dementie, personen uit de derde wereld, ‘de rijken’… Het zijn de mensen die om euthanasie verzoeken die vinden dat levenskwaliteit datgene is wat ze missen in hun leven. En toch is levenskwaliteit een belangrijk doel wat bij medisch handelen wordt nagestreefd. Kwaliteit van het leven moet gevonden worden in de vier dimensies, wat een hele opgave is. Het is daardoor een belangrijke aanvulling op de traditionele medische uitgangspunten zoals de Holistische mensvisie[[5]](#footnote-5). De holistische mensvisie praat over drie domeinen: fysisch, sociaal existentieel en psychisch. Deze vier domeinen met betrekking tot de mens zijn onlosmakelijk. Vanaf er één in onevenwicht zit, is de volledige persoon in onevenwicht. We spreken van de totaliteit van de mens. Is de mens in zijn totaliteit wanneer de balans van de drie domeinen in evenwicht zijn? Ervaart een mens in zijn totaliteit kwaliteit? Voor sommigen wel, voor anderen niet. Daar kwaliteit een subjectief gegeven is en verder kan gaan dan sociaal, existentieel of fysiek aspect.

Twee personen met hetzelfde psychisch lijden, kunnen een heel verschillende ervaring van kwaliteit hebben. Maar wat beïnvloedt de ervaring van kwaliteit dan? Het streven en bereiken van kwaliteit in het leven is belangrijk om optimale resultaten te halen uit de behandeling. (De Vries & Roukema, 2011).

* + - 1. Kwaliteit op negen domeinen

Reeds in 1995 onderzochten Boevinck, Wolf, van Nieuwenhuizen en Schene de domeinen voor psychiatrische zorgvragers die langdurig ambulante zorg nodig hadden. Uit het onderzoek komen negen voorwaarden naar voren:

* Het eerste domein is de *handelingscontrole*. Hiermee wordt de vaardigheid om problemen op te lossen of om er op een efficiënte wijze mee om te gaan bedoeld. Dit is een individuele vaardigheid en daarbij hoort ook het aanvaarden van een langdurig herstel bij psychisch lijden.
* Het tweede domein is *autonomie*. Het gaat erom dat men niet alleen zelfstandig met problemen kan omgaan, maar ook tevredenheid kan stellen elke dag. Er is nood aan het gevoel van eigenheid en zelfvertrouwen. Het gevoel hebben dat men controle heeft over zijn leven en zelf de beslissingen neemt. Als laatste is de hoop op herstel groot.
* Het derde domein is *zingeving en zelfverzorging*. Zelfverzorging wordt pas zinvol, wanneer er hoop is op herstel of wanneer er een doel is. Het is die zin die wordt ervaren die kwaliteit kan geven aan het leven van de persoon. Anderzijds is er ook het geloof wat een grote steun kan betekenen voor de persoon. Dit is een voorbeeld voor wat zingeving kan zijn voor een persoon.
* Het vierde domein is *immateriële verlangens*. Voorbeelden van immateriële behoeften zijn het ervaren van privacy, een eigen ruimte, stilte, ruimte om te kunnen nadenken, het zelf beslissingen kunnen nemen, bevrediging en ook het bevredigen van seksuele verlangens.
* Het vijfde domein is *materiële verlangens*. Er is dus sprake van het verlangen naar materiële zaken. Dit in tegenstelling, maar ook in samenhang met de immateriële behoeften. Een voorbeeld van materiele zaken zou kunnen zijn, eigen versiering op de kamer.
* Het zesde domein is *sociale steun*. Dit domein spreekt voor zichzelf. Het gaat erom in welke mate de persoon wordt ondersteunt door de naaste omgeving en of de persoon een nauwe omgeving heeft, lotgenoten kunnen hier een belangrijke rol in spelen. Belangrijk is voor een persoon die psychisch lijdt om zijn/haar verhaal te kunen vertellen en tijdens het opzoeken van begrip en acceptatie, deze te ontvangen.
* Het zevende domein is een *zorgzame omgeving*. Het is belangrijk om een samenhang te hebben tussen de omgeving en de hulpverlener. Het is geruststellend om een vangnet te hebben, dat zorgzaam is, indien er een terugval voorkomt.
* Het achtste domein is *burgerschap*. De persoon verlangt een rol uit te oefenen in de maatschappij. Er wordt verwacht dat enerzijds de zorgvrager een oog heeft voor zijn medemens en iets kan betekenen voor de maatschappij. Anderzijds wordt er onder burgerschap een mogelijkheid gecreëerd, of meer specifiek geformuleerd, wordt het gemakkelijker gemaakt om de stap te maken naar hulpverlening bij psychisch lijden. Belangrijk is de wederkerigheid te ervaren in burgerschap.
* Het negende en laatste domein is *professionele hulp*. Om kwaliteitsbeleving te bevorderen vindt de zorgvrager het belangrijk dat er een persoonlijke, vertrouwelijke relatie is met de hulpverlener. De zorgvrager wordt serieus genomen en klachten mogen niet worden geminimaliseerd. Daarnaast moet de relatie ook wederkerig en continu zijn.

Deze negen verschillende domeinen tonen de diversiteit van kwaliteit aan. Kwaliteit van het leven versus de duur van het leven is een vraag waar enkel de zorgvrager een antwoord op kan geven. Het is de mate waarin mensen tevreden zijn, een aspect waar over gereflecteerd moet worden door de zorgvrager zelf. Wanneer de zorgvrager aangeeft dat de kwaliteit van het leven niet meer ervaren wordt, is het aangeraden dit als zorgverlener te aanvaarden. (Boevinck, Wolf, Van Nieuwenhuizen, & Schene, 1995)

Kwaliteit van het leven is een waarde die zich in het midden van het ethische dilemma bevindt, omdat deze door iedere zorgvrager anders wordt ervaren.

* + 1. Kritische noot

Als we dit wat verder doordenken, kunnen we hierbij enkele kritische noten formuleren.

Wat is nu juist de kwaliteit van het leven? Eensgezind kan gezegd worden dat dit een subjectief gegeven is door iedereen individueel uit te werken. Kwaliteit wordt door iedereen anders ervaren, ook in eigen naastenkring (familie – patiënt) waarbij dialoog dan van groot belang is.

Eigenlijk kan niemand anders volledig accuraat inschatten wat kwaliteit van leven is voor iemand, behalve de persoon in zelf en dan nog... Dit is correct en niet correct. Er zijn objectieve parameters die je kan gaan bekijken. Heeft de persoon werk? Zijn er duurzame relaties? Is er sprake van zieke klachten? Deze parameters kan je van buitenaf bepalen, maar uiteindelijk blijft het de persoon zelf die bepaalt of het een kwalitatief leven is voor hem, wat dan weer het subjectieve karakter weergeeft van levenskwaliteit. Wat geeft iemand levenskwaliteit? ‘Het gedecentreerde subject bij Hegel’ zegt dat je als persoon niet noodzakelijk zelf kiest wat belangrijk is in jouw leven. Ook al zijn alle randvoorwaarden in orde, maar beschik je niet over dat ene ding, dan kan het zijn dat je jouw leven niet als kwaliteitsvol beschouwt. (Weyemberg, 2000)

Juist omdat kwaliteit zo subjectief is, moeten we de zorgvraag en wensen van de patiënt goed weten te interpreteren. In Nederland wordt momenteel een stem (StervenopEigenManier) –test gebruikt, om te weten welke ‘sterfstijl’ de patiënt heeft. De bedoeling is dat mensen naar de website gaan: <http://www.stichtingstem.info/> en daar kan men de test in vullen. Na het oplossen van 29 vragen, krijg je te zien onder welk ‘type’ mens je valt met betrekking tot het omgaan met de dood. Echter kan je u hier de vraag bij stellen of dit de kwaliteit zou kunnen bevorderen of het toch vooral een vreemd concept blijft.

René Stockman (2017) vraagt zich af of de tunnelkijk, die voorkomt bij een depressie, juist niet typisch is aan psychisch lijden? Het is door de aandoening dat een aantal zaken niet meer gezien worden. Het is niet evident om mee te gaan in de redenering van mensen die zeggen ‘Niemand geeft om mij’. In praktijk wordt gezien dat er ook mensen die een zelfmoordpoging, die faalde, ondernamen er later op terugblikken zeggen: ‘Ik ben zo blij dat het toen mislukt is’.

Kwaliteit is ook iets wat (al te) sterk benadrukt en gepromoot wordt in deze huidige postmoderniteit, denk maar aan snoepreisjes, ontspanning, alles moet op en top zijn, enkel successen worden op sociale media geplaatst… Is er dan geen heroriëntatie nodig van onze waarden?

* 1. Autonomie
     1. De waarde

Autonomie komt van het Griekse autos en nomos. Autos is Grieks voor zelf en nomos betekent wet. Autonomie kan gedefinieerd worden als ‘zelf de wet stellen’. Het tegenovergestelde van autonomie is heteronomie. Heterenomie is samengesteld van het Griekse heteross en nomos. Heteros betekent de ander, nomos de wet. De ander stelt de wet. De ander kan de overheid zijn, God of elk ander persoon in de omgeving. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

Autonomie zegt dat elk individu, als subject, het recht heeft om vanuit zijn eigen verantwoordelijkheid tot een beslissing te komen. Het is een waarde die pas in de verlichting[[6]](#footnote-6) sterk op de voorgrond trad. De verlichting was voor de Westerse wereld een verandering in gedachtegang. Ideëen werden genomen uit de filosofie van die tijd, de zogenaamde verlichte denkers. Autonomie werd niet alleen meer besproken en gehanteerd in kleine groepen, maar werd een breed maatschappelijk gedragen gegeven. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

* + - 1. Kant, Mill en Berlin

Filosoof Immanuel Kant legt vooral de nadruk op de vrijheid van de wil. Volgens Kant, zijn we vanaf het beginsel een vrij mens, een mens dat niet beïnvloed wordt door de natuur, driften van zijn lichaam of door wetten. Wanneer de mens zich wel laat beïnvloeden door de natuur, driften van zijn lichaam of door wetten, dan spreken we van heteronomie. Kant ziet het autonomie in het zich vrij stellen van die driften, wetten en de natuur. De mens stelt zichzelf wetten op. Een andere waarde die meevloeide met autonomie, is de redelijkheid. Mensen gingen vertrouwen op hun ratio.

De categorische imperatief van Kant zouden ons moeten helpen om tot absolute basisprincipes tot handelen te komen. Kant heeft ons zo drie formuleringen gegen. Eén van deze formuleringen van de categorisch imperatief luidt: ‘Handel zo dat je de mensheid, zowel in je eigen persoon als in de persoon van ieder ander tegelijkertijd altijd ook als doel en nooit enkel als middel gebruikt.’ Hiermee wil hij zeggen dat je de medemens nooit mag gebruiken als louter een middel, maar ook als doel. Je mag nooit zo maar iemand gebruiken. Elke persoon is een doel op zich en geen ding. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

Mill, een van de grondleggers van het liberalisme, vertelt iets over de grenzen van vrijheid. Vrijheid staat bij het liberalisme heel centraal en die vrijheid moet zo maximaal mogelijk zijn. Dit wordt geuit in onder andere ‘The freedom of speech’ of ook wel vrijheid van meningsuiting. Echter de grens van mijn vrijheid is waar de vrijheid van de ander begint. Mill zou waarschijnlijk een voorstander geweest zijn van euthanasie. Bijvoorbeeld: ‘Ik mag in mijn vrijheid zeggen dat ik euthanasie wil, maar ik bots op de vrijheid van onder andere de arts om dit al dan niet toe te passen.’ Zoals ook in de wet wordt geformuleerd, kan niemand verplicht worden om deel te nemen aan een procedure van euthanasie. Er is een vrijheid om het te vragen en uit te spreken, maar mijn vrijheid botst op de vrijheid van de medewerkers. (Mill, 2002)

Jesiah Berlin zegt dat autonomie op twee manieren kan opgevat worden. Enerzijds de negatieve opvatting, de negatieve vrijheid. Dit wil zeggen dat een mens binnen bepaalde grenzen kan doen wat hij wil, zonder dat dat anderen schaadt. Negatieve vrijheid betekent hier dan dat de machtsuitoefening begrensd is. Er wordt gesproken van een *vrijheid tot.* De positieve vrijheid betekent dat de mens zijn leven zelf kan invullen, op basis van eigen waarden en normen. Men moet iets doen om dat in te vullen, vandaar de positieve vrijheid. Elk mens heeft het recht om te komen tot een maximale zelfontplooiing. (Carter, 2018)

* + - 1. Informed consent

In de huidige geneeskunde en zorgverlening staat de patiënt centraal. Je kan pas een wel overwogen keuze maken, indien je over alle informatie beschikt. Informatie wordt veelal gegeven door dokters. In de praktijk is echter te zien dat je als zorgvrager met betrekking tot levenseindevragen ook terecht kan bij verpleegkundigen, psychologen, palliatieve eenheid, pastorale medewerkers en spirituele zorgverleners. Een opmerking hierin is dat de zorgverlening geen enkel aspect van informatie mag achterhouden. Informatie wordt vaak achtergehouden op vraag van de familie, maar ook zonder vraag van de familie. Echter is er een grensgeval, namelijk de inschatting van de mentale draagkracht van de patiënt We spreken over paternalisme, dit staat diametraal tegenover de sterke focus op de autonomie van de patiënt. De zorgverlener beslist hoofdzakelijk. Op deze manier kan de zorgvrager geen wel overwogen keuze maken. (Nys, 2005)

* + - 1. Bekwaamheid

Een ander aspect van het nemen van een weloverwogen keuze, is het bekwaam zijn. De zorgvrager kan zelf niet bepalen of hij/zij al dan niet bekwaam is. Hiervoor zijn zorgverleners en buitenstaanders nodig. Er bestaat tests om dit te bepalen. De tests hebben een variatie van strenge tests, tot minder strenge tests. De minst strenge test bestaat erin dat een persoon bekwaam is wanneer hij/zij een keuze kan maken. De meest strenge test, anderzijds, bestaat erin dat de persoon inzicht moet kunnen aantonen in de aard van de situatie. Wanneer wordt vastgesteld dat een persoon niet bekwaam is, wordt er een bewindvoerder aangesteld, enerzijds over de onbekwame persoon, anderzijds over de goederen van de persoon. De bewindvoerder beslist over de onbekwame persoon en neemt dus beslissingen in de plaats van de persoon. (Nys, 2005)

Axel Liégois beschrijft een relationeel ethisch model voor het evalueren van beslissingsbekwaamheid in de psychiatrie. Hierbij haalt hij tien criteria aan, die geëvalueerd kunnen worden aan de hand van dialoog met de patiënt. Op deze manier wordt het inschatten van de bekwaamheid van een patiënt meer objectief of intersubjectief.

* + 1. Kritische noot

Ook deze waarde zullen we verder kritisch uitwerken.

De vraag is: ‘Hoe ver gaan we in autonomie?’. Wat is de grens van autonomie? Bestaat er iets zoals absolute autonomie en zou dit wenselijk zijn? Een ideaal zou kunnen zijn, het streven naar autonomie in verbondenheid, waar het relationele karakter van de mens sterk beklemtoond wordt. Autonomie waar de grens is dat je andere mensen schaadt met je beslissingen. (De Wolf, 2016)

Autonomie impliceert vrijheid (Sartre L’homme est condamné à être libre) en vrijheid impliceert verantwoordelijkheid. Kunnen wij deze verantwoordelijkheid wel dragen? Is vrijheid (net zoals volledige autonomie) geen illusie? We doen voornamelijk dingen uit gewoontes, routines of omdat ze cultureel bepaald zijn…

Een struikelblok bij de autonomie, is de wilsbekwaamheid. Wilsbekwaamheid is een klinisch gegeven, het is iets dat je waarneemt en kan onderzoeken. Echter is dit eerder een gevoelsmatige inschatting. Wilsbekwaamheid is geen louter objectief gegeven dat we kunnen meten en aflezen. We hebben de neiging om bekwaamheid met rationaliteit te verbinden. Maar denken we allemaal als persoon rationeel? Worden onze beslissingen niet genomen onder invloed van gevoelens? Is lijden juist niet iets bij uitstek, waar je net geen of moeilijk een rationele keuze kan maken. Is het juist geen eigenschap van psychisch lijden dat je het leven somber in ziet?

Euthanasie is een zeer ik-gerichte vraag: *‘Ik wil kunnen bepalen wat er al dan niet in mijn leven gebeurt, tot en met de dood’*. De dood is heilig geweest, de dood was iets sacraal. Euthanasie betrekt de dood tot autonomie. Je betrekt iets in de sfeer van autonomie, wat daar helemaal niet inpast volgens religie. Kan dat wel? Kan de mens een beslissing maken omtrent de dood? Hoort dat niet bij God, Allah, de maatschappij? En als we dan toch de autonomie doortrekken tot de dood, kunnen we dan autonomie doortrekken op elk vlak?

* 1. Beschermwaardigheid
     1. De waarde

De dood werd in de geschiedenis vaak gezien als de vijand. Met behulp van geneeskunde, trachtte men de dood zo lang mogelijk te vermijden. Algemeen kan gesteld worden dat mensen in leven willen blijven. De geneeskunde had de taak om mensen in leven te houden. Een ander aspect van het leven is dat elk (menselijk)leven een waarde heeft, ongeacht de invulling van het leven. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

* + - 1. Bronnen

Een belangrijke bron is de eed van Hippocrates. Er zijn echter ook al eerdere bronnen zoals het oud testament, boek exodus: ‘Gij zult niet doden (1200 bc), de tien geboden, die spreken over de beschermwaardigheid van het leven. De eed van Hippocrates is de eerste medische bron die zo duidelijk is over de beschermwaardigheid van het leven. In de eed is te vinden dat het verboden is om mee te werken als arts aan suïcide of abortus. Echter daar haaks op staande, is dat de arts niet moet (over) behandelen, maar in bepaalde gevallen ook de persoon moet laten sterven, dit om therapeutische verbetenheid te vermijden. Belangrijk is om in het achterhoofd te houden dat niet elke arts zich hield aan de morele uitgangspunten van de eed. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

Het fundament van beschermwaardigheid van het leven, is dat elk leven een waarde heeft, al dan niet een gelijke waarde. Echter kan men dit niet zeggen van slaven en gevangenen in deze tijd. Er heerste een soort van hiërarchie. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

Belangrijk is dat er in die tijd toch aandacht was voor het lijden, namelijk door de Romeinse filosoof Seneca. Hij pleitte voor het recht van het zelf beëindigen van het leven bij aftakeling en pijn. Wat voor de gedachtegang van die tijd, wel progressief kan beschouwd worden. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

Religie

Zoals eerder vermeld is een andere bron van de beschermwaardigheid van het leven, de opkomst van het Christendom. Eén van de tien geboden luidt als volgende ‘Gij zult niet doden’. Dit gebod is zeer helder en concreet. Doden is het beëindigen van leven. Leven is het leven van de ander, maar ook het eigen leven. Wij kunnen niet zelf over leven en dood beslissen, dat blijft bestemd voor de Schepper. De mens heeft zijn leven gekregen van God en God is heilig. Met andere woorden wordt het leven heilig beschouwd. Ook bij de Islam en bij Moslims wordt het leven als heilig beschouwd. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

Levenswetenschappen

In de negentiende eeuw ontstonden levenswetenschappen, zoals biologie en fysica. Voorheen werd het leven beschouwd als een vorm van levende mens. Enerzijds ontstond het vitalisme. Het vitalisme stelt dat er een beginsel van leven is dat alle andere vormen van leven stuurt. Ervaringen dragen bij aan het verloop van het leven. De aandacht voor het leven, zorgde ervoor dat er een vorm van respect ontstond. Dit respect leidde naar de beschermwaardigheid. Al het leven, menselijk of niet menselijk, verdient respect. Er is het menselijk leven, maar ook het natuurlijke leven. Er is sprake van een grenzeloze geworden (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)verantwoordelijkheid voor alles wat leeft. Dit is de nadruk die Schweitzer legt in zijn ethiek. Hij zegt ondermeer: ‘Ik ben leven, dat leven wil, te midden van leven, dat leven wil.’ Dit wil zeggen dat ik wil leven, maar ik ben genoodzaakt om eerbied te tonen aan al het leven, dat mij toestaat om te leven. Ethisch gezien is een mens goed wanneer hij luistert naar het appèl naar het leven van de ander. Ethisch goed is het bevorderen en behouden van het leven. Ethisch verkeerd is het vernietigen en beschadigen van het leven. (Schweitzer, A., z.j.)

Anderzijds was er het mechanisme dat stelde dat het leven een samenvoeging was van fysische en chemische processen. De mens voldoet aan de wetenschap. Max Weber beschrijft de omtovering van de wereld, het heilige en het magische aspect verdwijnt. Mensen zijn niet veel bijzonderder dan de andere zaken op de aarde. We zijn moleculen en op een moment vallen we uit elkaar. Dit leidde tot minder respect van de mens. ‘We hebben namelijk geen speciale plek onder de horizon’

(Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

* + - 1. Morele principes

Eerbiedwaardigheid

Het menselijke leven vraagt respect van ons en dwingt het ons af. Elk leven bevat een waarde en moet met respect behandeld worden. Er zijn drie wijzen waarop iets waardevol kan zijn. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

1. De instrumentele waarde: wat kan je met het voorwerp doen? In wat stelt het een persoon in staat? Wat kan je ermee bereiken? Het gaat hier niet om het voorwerp zelf, maar tot wat het je kan brengen.   
   Het leven heeft een instrumentele waarde. Door het leven, kunnen we waarden bereiken, bv geluk. De instrumentele waarde van het leven leidt echter niet tot het waarderen van het leven, maar eerder tot het waarderen van de te bereiken doelen. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)
2. Persoonlijke waarde: dit is de waarde die afhangt van persoon tot persoon. Het gaat om een subjectief gegeven door een individu.De persoonlijke waarde van het leven, is dat iemand het waardeert dat hij leeft, het willen in leven zijn. Het geven van waarde aan het leven is individueel. Zo kan het dat een persoon vindt de waarde van zijn leven te zijn verloren. Hierbij denken we aan ondraaglijk psychisch lijden. De meerderheid personen die lijden, ervaren geen waarde meer in het leven. Echter volgens de levensbeschouwelijke traditie, blijft elk leven waardevol, hoe het individu het ook ervaart. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)
3. Intrinsieke waarde: het voorwerp is op zichzelf waardevol. Het is onafhankelijk van het doel of de ervaring van het individu.   
   Volgens de intrinsieke waarde, is het leven waardevol. Het leven is iets dat ons is gegeven, we hebben het niet zelf gemaakt. Het leven is heilig en moet gerespecteerd en beschermd worden. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

Onschendbaarheid

Het tweede morele principe, afgeleid van de beschermwaardigheid van het leven, is de onschendbaarheid van het leven. Wanneer de waarden van elk leven gelijk zijn en gelijk worden geacht, zal geen enkel leven een ander leven doden. Wanneer dit wel gebeurt, kan men niet meer uitgaan van de veiligheid die gelijkheid biedt. Zekerheid valt weg in de maatschappij en een belangrijk fundament van de samenleving valt weg. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

Het gebod ‘Gij zult niet doden’ staaft de onschendbaarheid van het leven. Maar hoe ver gaan we hierin? Moeten we dit gebod absoluut interpreteren? In dit geval is euthanasie en actieve levensbeëindiging in alle gevallen uit den boze. Maar wat dan in geval van zelfbescherming. Als voorbeeld een politieagent kan voorkomen dat een terrorist een aanval zou doen

en op die manier meerdere levens redt? (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)Het gebod ‘Gij zult niet doden’ zou op een minder absolute wijze benaderd moeten worden. Wanneer toch iemand gedood wordt, om iets anders te bereiken. Dan plaatst men de onschendbaarheid van het leven op de achtergrond en andere waarden op de voorgrond. Echter is de onschendbaarheid van het leven, een waarde op zich en mag ze tekort gedaan worden om andere waarden te bereiken. Dat zou de intrinsieke waarde van het leven ontkennen. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

Welke vorm van absoluutheid moet worden gehanteerd, is een discussie op zich. Wanneer meerdere waarden, onder andere de onschendbaarheid van het leven, in conflict komen, moet er een afweging gemaakt worden. ‘Aan welke waarde hecht ik meer belang?’ Aangezien de waarde van het leven een van de belangrijkste waarden is, moeten er heel sterke argumenten aangehaald worden. (Ten Have, Ter Meulen, & Van Leeuwen, 2009)

* + 1. Kritische noot

Zowel ten tijde van laagstaande en hoogstande geneeskunde is het belangrijk om het leven te behouden. Echter komt nu, ten tijde van de hoogstaande geneeskunde, de vraag erbij ‘*Wat is ethisch verantwoord?*’. Is het ethische verantwoord om te streven naar leven als de persoon geen kwaliteit meer ervaart?

Waarom slikken we zo veel pillen? We hebben geen zin in sterven op ons 50. In tegenstelling tot vroeger hebben we veel meer grip op de dood en pijn. Vroeger hoorden pijn en afzien bij het leven. Mensen waren in die zin sterker toen. In de huidige tijd wordt elk ongemak, alles dat niet in de sfeer van onmiddellijkheid valt, als een probleem gezien. Als we pijn hebben, willen we er zo snel mogelijk van af. Echter het dragen van pijn en dingen die blijven duren, zou dat ons niet betere mensen maken?

Het leven moet gerespecteerd worden. Het leven, wat is dat? Is het leven enkel het fysieke aspect? Of kan een mens ook stoppen met leven op psychisch vlak? De beschermwaardigheid van het leven kijkt naar de kwantiteit, niet naar de kwaliteit van het leven. Als een persoon geen waarde meer hecht aan zijn leven, wat is het nut dan van dat leven? De kwaliteit van het leven en de waarde van het leven komen hier in conflict met elkaar. Er zullen dus steeds, bij het afwegen van beslissingen omrent euthanasie, waarden in het gedrang komen. Dit is onvermijdelijk.

Nu onze samenleving door en door geseculariseerd is en wij ontvoogd zijn ten opzichte van de katholieke kerk, komt deze beschermwaardigheid van het leven ook wat meer op de achtergrond. Beschermwaardigheid is een waarde die de katholieke kerk hoog in het vaandel houdt. Echter valt niet te ontkennen dat zij het monopolie op de maatschappij verloren zijn…

1. Verpleegkundig handelen

In dit volgende hoofdstuk wordt het verpleegkundig handelen besproken bij een aanvraag van euthanasie op basis van ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden. Hiervoor werd contact opgenomen met twee verpleegkundigen, die te werk zijn in een ambulante setting. In het achterhoofd moet gehouden worden dat beide verpleegkundigen eerder ‘open staan’ voor euthanasie, afhangend van casus per casus. Dit aspect en het aantal verpleegkundigen met wie gesproken is, maakt dat er op basis hiervan geen algemene conclusies kunnen worden getrokken. Vandaar dat er ook een stuk literatuur aan dit hoofdstuk zal gekoppeld worden.

De eerste verpleegkundige is een vrouw die werkt op een afdeling genaamd complexe trauma’s. Er is een leeftijdscategorie van mensen tussen achttien en vijfenveertig jaar. Er zijn op het moment van ons gesprek drie patiënten die een aanvraag hebben ingediend naar het euthanasietraject op de afdeling aanwezig.

De tweede verpleegkundige is een man die werkt in een vzw beschut wonen. Deze vzw begeleidt mensen die eigenlijk geen residentiële opname nodig hebben, maar die wel ondersteuning nodig hebben op alle andere levensdomeinen, onder andere ook op psychisch vlak. Het zijn mensen die intensief begeleiding nodig hebben en nog niet zelfstandig alleen kunnen gaan wonen. Twee jaar geleden heeft een bewoner van beschut wonen een aanvraag gedaan tot het euthanasietraject.

In het gesprek werd gepeild naar ervaringen, moeilijkheden, handvaten voor verpleegkundigen en aandachtspunten bij het begeleiden van een patiënt met langdurig, ondraaglijk psychisch lijden in een residentiële setting. De vragen die voorbereid waren en die de rode draad waren doorheen het gesprek worden weergegeven in bijlage.

Ik begin het hoofdstuk met wat er in de interviews besproken werd, ik rond het eerste deeltje af met handvaten die door de verpleegkundigen werden aangehaald. Daarna komen er nog enkele aanvullingen uit de literatuur, die ik tijdens het schrijven van mijn bachelorproef ben tegen gekomen. Tot slot wordt dit hoofdstuk afgesloten met concrete handvaten, die bekomen zijn uit gesprekken met de twee verpleegkundigen in combinatie met wat literatuur aangeeft.

* 1. Aandachtspunten bij begeleiding van het euthanasieproject in de geestelijke gezondheidszorg vanuit de interviews
     1. Dialoog en interpretatie

Het hele proces van euthanasie begint met de vraag zelf. Als verpleegkundige is het belangrijk dat je op weg gaat met je patiënt en luistert. Het gesprek gaan uitdiepen en proberen erachter te komen wat er achter de vraag zit. Is dit een hulpkreet? Is het een momentopname? Of zit deze vraag heel diep en is ze wel zeker gefundeerd? Hier komt op het dialogeren en interpreteren van de verpleegkundige naar voor. Aandacht wordt gegeven aan wat nog voor de patiënt kan gedaan worden. Wat wil de patiënt nog kunnen doen in het leven? Zijn er insteekpunten waardoor de patiënt toch de keuze zou maken voor het leven. Enerzijds is er het in gesprek gaan met de patiënt en op zoek gaan naar mogelijkheden van herstel, anderzijds moet de verpleegkundige ook kunnen de vraag van de patiënt respecteren. Als verpleegkundige zorg je voor de patiënt, als de patiënt echt niets meer wil, wordt er samen gekeken naar de best mogelijke manier. De vraag wordt besproken in een multidisciplinair team. De verpleegkundige speelt hierin een zeer cruciale rol, daar de verpleegkundige veel contactmomenten en gesprekken met de patiënt heeft.

Patiënten kunnen op alle mogelijke momenten nog veranderen van idee. Er kunnen zekere lichtpunten in het leven komen. Een voorbeeld kan zijn de geboorte van een kind in de familie of kennissenkring. Het is belangrijk als verpleegkundige niet af te gaan op de positieve emoties. Daarmee wordt bedoeld dat er geen conclusies mogen genomen worden als de patiënt het niet echt wil of niet serieus is.

De verpleegkundigen geven aan dat vele patiënten het gevoel hebben niet te mogen twijfelen of de vraag zou niet serieus genomen worden. Ze vertelden dat patiënten niet meer durfden te lachen, puur wegens deze reden. Je patiënt bijstaan, zaken benoemen en het lijden erkennen, kan een grote meerwaarde betekenen voor de patiënt. Het afwachten tot het moment van de uitvoering van euthanasie is zeer zwaar. Blijven praten met de patiënt en de emoties blijven bekijken is doorslaggevend tot het laatste moment.

Een gegeven waar de patiënt veel aan kan hebben is erkenning. Erkenning van zijn persoon, erkenning van zijn lijden en vooral erkenning van de persoon in totaliteit.

* + 1. Kwaliteit, Autonomie en levenbeschermwaardigheid

In het vorige hoofdstuk werden kwaliteit, autonomie en levensbeschermwaardigheid besproken. Beide verpleegkundigen benadrukten dat geen enkele waarde op de voorgrond staat en dit afhankelijk is van casus per casus. Wel is het zoeken naar en toevoegen van kwaliteit in elke casus van bijzonder groot belang. In de mate van het mogelijke wordt ingegaan op de wens van de patiënt. Wensen waarop in andere situaties niet wordt in gegaan, worden nu vanuit een ander perspectief bekeken.

Vele patiënten hebben lang niet het gevoel gehad de regie over hun eigen leven te hebben. De patiënt terug het gevoel van regie geven, is dan ook cruciaal. Wil dit dan zeggen dat autonomie toch voornamelijk op de voorgrond treedt?

Als verpleegkundige moet je respecteren wat de patiënt vraagt. Je beschermt als verpleegkundige ergens de wil van de patiënt en je zorgt voor de patiënt. Echter blijft dit altijd binnen bepaalde grenzen, daarom zijn gesprekken hierover zeer belangrijk. Het is van groot belang enerzijds aan te halen als verpleegkundige wat de situatie met je doet en anderzijds te peilen naar wat het met de zorgvrager doet. Openheid en eerlijkheid zijn waarden die de patiënt direct aanvoelt.

* + 1. De omgeving

Het al dan niet betrekken van de omgeving van de patiënt, hangt volledig af van de beslissing van de patiënt. Als verpleegkundige zit je daar vast omwille van het beroepsgeheim. Je kan en vooral mag je niets zeggen door de wet. De verpleegkundigen vertelden dat in een groot deel van de casussen patiënten niet meer een goede band hebben met de omgeving of familie. Ze wisten dan ook te vertellen dat een onnoemelijk aantal van uitgevoerde euthanasieprocedures heel vaak eenzaam voor de patiënt verlopen. Ze geven aan dat dit een vaak voorkomende moeilijkheid is in het euthanasieproces.

Mag de omgeving van de patiënt wel op de hoogte zijn, dan wordt de omgeving betrokken in gesprekken. Deze gesprekken kunnen zeer zinvol zijn voor zowel de patiënt als voor de omgeving.

Mensen die hebben kozen voor de vraag naar euthanasie, ervaren een continu gevoel van twijfel. Er zijn momenten waarop de patiënt zeer zeker is van de vraag. Andere momenten is dit maar een halve zekerheid, nog andere momenten is dit drie kwart zekerheid. De patiënt bijstaan en erkennen in deze twijfel is dan ook uitermate belangrijk.

* + 1. Respect als basale waarde

Als verpleegkundige hoor je je bewust te zijn van waarden en normen die je hanteert. Op die manier kan je waakzaam zijn over je eigen grenzen en dit aangeven wanneer grenzen worden overschreden. De wet luidt dat geen enkele zorgverlener verplicht mag worden om mee te werken aan een euthanasieproces waar ze niet achter staan. Beide verpleegkundigen geven aan volledig akkoord te gaan. Het begeleiden van euthanasie bij een patiënt kan met heel wat persoonlijke waarden en normen in conflict komen, dit is dan meteen de tweede moeilijkheid die ervaren wordt bij het begeleiden van een patiënt. Geen enkele persoon zou in de situatie moeten komen waarin verplicht wordt zaken te doen die niet stroken met je eigen ethische visie. Daaruit vertrokken is het belangrijk dat het team in dialoog gaat. Waarden moeten worden afgetoetst en verder lijkt het vanzelfsprekend dat er gerespecteerd moet worden welke verpleegkundige niet mee in het euthanasieproces wil stappen. Beide verpleegkundigen geven aan dat dit in hun teams gedaan wordt. Ze geven aan dat er een zeer goede omkadering nodig is bij het begeleiden. Verpleegkundigen kunnen terugvallen op de medische werkgroep, echter hebben vele verpleegkundigen hier geen weet van. Een ander aspect waar de verpleegkundige op kan terug vallen is de visietekst van de zorginstelling. De visietekst biedt een kader waarmee de verpleegkundige binnen de instelling aan de slag kan. De visietekst biedt de waarden en normen die binnen de instelling gerespecteerd moeten worden. Zo zijn er bijvoorbeeld een heel groot aantal psychiatrische zorginstellingen die het toestaan om patiënten te begeleiden in het euthanasieproces, maar waar het niet mogelijk is het te laten uitvoeren. Als verpleegkundige hoef je niet dezelfde normen en waarden te hebben, maar je moet ze wel respecteren binnen de zorgverlening.

De manier waarop de verpleegkundige omgaat met zichzelf binnen het begeleiden bij euthanasie, hangt grotendeels af van de draagkracht van de verpleegkundige. Draagkracht en draaglast zijn een algemeen gekend begrip bij de zorgvrager, maar ook bij de verpleegkundige is dit belangrijk. Draagkracht houdt in wat de persoon allemaal kan dragen. Wat zijn bijvoorbeeld positief beïnvloedende factoren die ervoor zorgen dat de persoon zijn leven wil leven. Draaglast daarentegen houdt in wat de persoon allemaal ‘naar beneden trekt’. Zaken die het leven negatief beïnvloeden, zaken die het leven ‘lastig’ maken. Idealiter zijn deze twee begrippen in balans. Een balans is een manier om het te bekijken. Hoe meer de draagkracht doorweegt, hoe minder de draaglast doorweegt en vice versa. Bijvoorbeeld kan het zijn dat een verpleegkundige in het verleden patiënten door het euthanasieproces goed heeft kunnen begeleiden. Echter heeft ze factoren die haar draaglast groter maken, waardoor het voor haar op dit moment moeilijk is om patiënten te begeleiden bij dit proces.

Als laatste is het nog cruciaal om te praten over je gevoelens, rekening houdend met het beroepsgeheim. Het is van uiterst belang om als verpleegkundige gehoord te worden. De verpleegkundige moet ook waakzaDam zijn dat hij/zij geen oordeel velt over de patiënt en zijn situatie. Dit zou niet eerlijk zijn naar de patiënt toe en ook niet naar zichzelf toe.

* 1. Aanvullingen vanuit de literatuur omtrent de begeleiding van het euthanasieproject

Dierickx de Casterlé, Verpoort, De Bal, en Gastmans (2006) concluderen in onderzoek dat het hele proces van euthanasie bestaat uit vier fases.

De *eerste fase* is het horen van de vraag. Er moet een openheid gecreëerd worden in de zorgverlening. De patiënt moet zich comfortabel voelen om zijn gevoelens en ervaringen uit te spreken.

De *tweede fase* bestaat uit het deelnemen in het beslissingsproces. Als verpleegkundige sta je hier het dichtste bij, je bent 24u follow up voor de patiënt. Als verpleegkundige geef je je ervaringen met de patiënt door aan het team. Multi-disciplinair werken is een must.

De *derde fase* is het deelnemen aan de uitvoering van euthanasie zelf. Wat jouw mening ook is als zorgverlener, euthanasie ligt te gevoelig en is een zeer emotioneel gebeuren om hier iemand alleen in te laten. Echter blijft het wel belangrijk dat elke zorgverlener de keuze heeft om niet of wel mee te werken aan het proces van euthanasie.

De *vierde fase* en laatste fase is het ondersteunen van de omgeving. Algemeen gezien kunnen er gevoelens van schuld en twijfel ontstaan. Als zorgverlener sta je de omgeving bij in het rouwproces. Goede communicatie is van uiterst belang. Echter mogen de gevoelens van de zorgverlener ook niet genegeerd of geminimaliseerd worden. De omgeving vindt steun onderling en kan eventueel ook in therapie gaan bij een psycholoog.

Dat er nood is aan palliatieve zorg binnen de psychiatrische setting is duidelijk en meermaals aangetoond door studies (Trachsel et al. 2016). Patiënten die therapieresistent zijn en dus uitzichtloos en ondraaglijk lijden, hebben nood aan een benadering die gericht is op het verminderen van symptomen en op het verhogen van de levenskwaliteit. Echter in Vlaanderen wordt een andere, maar ergens ook gelijkaardige manier van werken gehanteerd binnen de psychiatrische zorg. De zogenaamde crustatieve zorg of schelpzorg ook wel genaamd. Hiermee wordt bedoeld dat de patiënt figuurlijk wordt omgeven door een schelp, het exoskelet waardoor de patiënt zich geborgen voelt en zich veilig voelt. (Zorgnet-Icuro, 2018)

Dr. Françoise Verfaillie zegt hierover: “Het is een dynamische benadering, die inspeelt op de noden, de mogelijkheden en het tempo van elke patiënt. Met crustatieve zorg willen we een zinvol aanbod geven voor deze meest kwetsbare mensen, met de focus op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven [...] Het komt ook tegemoet aan een reële nood bij verpleegkundigen, die vaak veel onmacht voelen bij de existentiële vragen die deze doelgroep oproept.” (p. 6) (Verfaillie 2016)

Crustatieve zorg is een gegeven dat in elke context kan worden toegepast. Het therapeutische effect kan ervoor zorgen dat in enkele gevallen de patiënten zich volledig herboren voelen en op die manier verder kunnen met het leven. (Zorgnet-Icuro, 2018)

Er zijn nog enkele gegevens die we belangrijk vonden om te vermelden. Zo beschrijft Anne Callebert in haar onderzoek (2012) dat vijf van de tien beschreven personen, die om het euthanasietraject vroegen, geïnformeerd waren door de hulpverleningssector.

Graste en Bauduin concluderen dat de hulpverlening binnen de geestelijke gezondheidszorg te veel gezien wordt als het ‘ingenieursmodel’. Met andere woorden: de hulpverlener onderzoekt en de patiënt wordt behandeld. Echter moet worden opgemerkt dat hulpverlening uit meer bestaat dan de ‘behandeling’, ook de therapeutische relatie die bestaat tussen patiënt en hulpverlener is van uitermate belang. Als voorbeeld kunnen twee verpleegkundigen een volledig zelfde aanpak hebben naar een patiënt toe, maar de patiënt kan zich bij de ene verpleegkundige beter voelen dan bij de andere. Op die manier kan de therapeutische relatie zorgen voor een stimulerend, maar ook een remmend effect bij de patiënt.

Van De Walle en Calmeyn vermelden dat de draagkracht van het team een belangrijke rol is in het op weg gaan in een euthanasieproject van een patiënt. De draagkracht kan vergroot worden door openheid voor verschillende meningen en respect voor de waarden en normen van ieder individu.

* 1. Handvaten voor verpleegkundigen in het omgaan met patiënten, die langdurig, ondraaglijk psychisch lijden, die de vraag naar het euthanasieproject stellen

We hebben nu enerzijds de resultaten van het interview gehad en anderzijds aanvullingen vanuit de literatuur. Wat volgt zijn concrete handvaten, volgend uit het interview en literatuur, die kunnen worden aangereikt aan verpleegkundigen die in contact komen met de aanvraag naar euthanasie binnen de geestelijke gezondheidszorg.

* Waakzaam zijn over je eigen grenzen als verpleegkundige, rekening houdende met je waarden en normen.
* Als verpleegkundige op de hoogte zijn van de mogelijkheden die bestaan binnen het euthanasieproject, zodat je de patiënt voldoende kan informeren.
* Meer horen dan de euthanasievraag zelf. Achter elke vraag, zit vaak een bijkomende boodschap.
* Je eigen persoonlijkheid en moeilijkheden aanpakken, om goede hulpverlening te kunnen bieden. Wanneer men zichzelf in een moeilijk proces bevindt, kan dit het helingsproces van de patiënt beïnvloeden.
* Het respecteren van waarden en normen van elk individu binnen het multidisciplinaire team.
* Zelfs op momenten dat je het diepste zit, kan je gelukkig zijn. Belangrijk is om op basis van dit geluksmoment geen conclusies te trekken dat ‘de patiënt zijn aanvraag tot het euthanasieproject niet serieus is’.
* De patiënt laten beslissen of de omgeving betrokken wordt.
* Proberen geen oordeel te vellen over de patiënt en zijn keuze.

1. Conclusie

Ik ben deze bachelorproef begonnen met een theoretische inleiding over wat euthanasie nu juist is en hoe je dit kan kaderen binnen de geestelijke gezondheidszorg. Het theoretische luik werd beschreven en vervolgens ook een ethische luik. Er bestaan reeds zeer veel teksten over beide luiken. Echter een knelpunt dat ik ondervond, was dat er heel weinig teksten bestaan over wat de verpleegkundige nu juridisch gezien mag doen en wat niet. Ook bestaan er weinig studies over hoe je de begeleiding bij een euthanasieaanvraag aanpakt binnen de geestelijke gezondheidszorg. Dit is iets wat in de toekomst toch zou moeten worden uitgebreid.

Uit de hinderpalen die ik ondervond, rees mijn onderzoeksvraag op ‘Welke handvaten kunnen we aanbieden aan verpleegkundigen bij de vraag naar euthanasie in een ambulant psychiatrisch centrum?’. Heel snel volgden deelvragen, deelvragen die peilen naar de beleving van de verpleegkundige, naar wat nu belangrijk is in de laatste zorg bij patiënten in de geestelijke gezondheidszorg, naar wat de verpleegkundige kan betekenen voor een psychiatrische patiënt in de laatste levensfase voor het uitvoeren van euthanasie…

Ik vond het super leerrijk om me te verdiepen in de theorie en de wet van euthanasie. Het zorgde ervoor dat ik de bachelorproef met betere zorg kon schrijven. Voor het ethische luik heb ik heel wat tijd genomen om alles goed kritische te benaderen. Zaken zijn in vraag gesteld, echter zijn er veel vragen die enkel persoonlijk of helemaal niet beantwoord kunnen worden.

Een pluspunt aan mijn bachelorproef enerzijds voor mezelf, anderzijds voor het doel om handvaten aan te reiken, was het gesprek met de twee verpleegkundigen. Het was leerrijk om mensen uit het werkveld hun visie en ervaringen te horen. Dit heeft een hele grote invloed gehad op mijn bachelorproef. Anderzijds is het feit dat ik maar twee verpleegkundigen heb kunnen interviewen een minpunt. Het is een klein aantal en op basis van ervaringen van twee mensen, kan geen besluit genomen worden. Er moet ook rekening gehouden worden met het feit dat beide verpleegkundigen open stonden voor euthanasie in bepaalde casussen. Dit is ook een beperking van mijn onderzoek.

Op het einde van mijn bachelorproef zit ik met honger, honger naar meer onderzoek. Onderzoek naar crustatieve zorg, hoe zit dat nu juist in elkaar? Hoe kunnen we ‘de juiste’ zorg bieden aan mensen uit de geestelijke gezondheidszorg? Bestaat er juiste zorgverlening? Anderzijds ook honger naar concrete richtlijnen voor verpleegkundigen die te maken krijgen met een euthanasieaanvraag. Wat mag je als verpleegkundige doen? Wat mag je helemaal niet? Zowel per juridisch luik als per ethisch luik als wat de patiënten nodig hebben. Bij deze concludeer ik dat er nog heel wat onderzoek nodig is en dat we nog een heel lange weg te gaan hebben betreft zorgverlening bij euthanasie in de geestelijke gezondheidszorg. Echter bestaat volgens mij geen ideaal, maar het streven naar wel.

Literatuurlijst

Boevinck, W. A., Wolf, J. R. L. M., Van Nieuwenhuizen, C. H., & Schene, A. H. (1995). Kwaliteit van leven van langdurig van ambulante zorg afhankelijke psychiatrische patiënten; een conceptuele verkenning. *Tijdschrift voor psychiatrie*, *37*(2), 1-12. Geraadpleegd via <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/issues/196/articles/955>

Carter, Ian, Positive and Negative Liberty. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*(Summer 2018 Edition). Geraadpleegd op 17 mei 2018, via https://plato.stanford.edu/entries/liberty-positive-negative/

Casteur, G. (2013). *Is de Federale Controlecommissie Euthanasie een schijnvertoning?* (Opiniestuk). Geraadpleegd op 20 mei 2018 via <https://lirias.kuleuven.be/bitstream/123456789/434774/1/AR1356_035.pdf>

Cohen-Almagor, R., Ely, W. (2018, 5 januari). *Euthanasia and Palliative Sedation in Belgium.* Geraadpleegd via <https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3102668>

De Bosschere, C. (2017-2018). *Palliatieve zorg* [cursus]. Gent: Arteveldehogeschool Bachelor in de verpleegkunde

De Vries, J., & Roukema, A. (2011). Kwaliteit van het leven, een medisch-psychologisch perspectief. In Wouters, E. & Canters, N. (Reds.), *Kwaliteit van het leven* (pp. 11-20). Den Haag, Nederland: Boom Lemma.

Distelmans, & F. Bussche (Reds.), Een goede dood (pp. 63-86). Brussel, België: VUBPRESS.

Federale aangifte- en controlecommissie. (2004). *FCEE Euthanasie verslag 2004*. Geraadpleegd van <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-euthanasieverslag-2004>

Federale aangifte- en controlecommissie. (2006). *FCEE Euthanasie verslag 2006*. Geraadpleegd van <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-euthanasieverslag-2006>

Federale aangifte- en controlecommissie. (2008). *FCEE Euthanasie verslag 2008*. Geraadpleegd van <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-euthanasieverslag-2008>

Federale aangifte- en controlecommissie. (2010). *FCEE Euthanasie verslag 2010*. Geraadpleegd van <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-euthanasieverslag-2010>

Federale aangifte- en controlecommissie. (2012). *FCEE Euthanasie verslag 2012*. Geraadpleegd van <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-euthanasieverslag-2012>

Federale aangifte- en controlecommissie. (2014*). FCEE Euthanasie verslag 2014*. Geraadpleegd van <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-euthanasieverslag-2014>

Federale aangifte- en controlecommissie. (2016). *FCEE Euthanasie verslag 2016*. Geraadpleegd van <http://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-euthanasie-verslag-2016>

Hebbrecht, M. (2013). Overdracht en tegenoverdracht. In J. De Lepeleire, & M. Keirse (Reds.), *Zorgverlener, vergeet jezelf niet* (pp. 53-68). Leuven, België: Acco.

<https://plato.stanford.edu/archives/sum2018/entries/liberty-positive-negative/>.

Keirse, M. (2011). *Later begint vandaag*. Tielt, België: Lannoo.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, Koninklijke Nederladsche Maatschappij tot bevordering der Pharmacie. (2012). *Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding.* Geraadpleegd op 16 december 2017 via <https://www.knmp.nl/downloads/richtlijn-uitvoering-euthanasie-en-hulp-bij-zelfdoding.pdf>

Liégois, A (2018). Een relationeel model voor het evalueren van beslissingsbekwaamheid in de psychiatrie. *Tijdschrift voor psychiatrie*, *60*, 29-36.

Liégois, A., & Eneman, M. (2009). Ethisch advies over de preventie van zelfdoding in de geestelijke gezondheidszorg. *Tijdschrift voor psychiatrie*, *51*(5), 315-324. Geraadpleegd van <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/issues/407/articles/2779>

Mill, David, *Freedom of Speech*, The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2018 Edition). Geraadpleegd op 17 mei via <https://plato.stanford.edu/archives/sum2018/entries/freedom-speech>

Mill, J. S. (2002). *On liberty* (Herz. ed.). Dover, Verenigde Staten: Dover Publications Inc..

Mortier, F. (2012). Ethische aspecten van euthanasie en de toepassing van de wet. In W.

Nys, T. R. V. (2005). Paternalisme en autonomie in de geestelijke gezondheidszorg. *Tijdschrift voor psychiatrie*, *47*(8), 219-228. Geraadpleegd van <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/articles_1390pdf.pdf>

Rohaert, K. (z.j.). *Eed van Hippocrates*. Geraadpleegd op 2 oktober 2017, via <https://www.ordomedic.be/nl/orde/artseneed/eed-hippocrates/p>

Seneca, L.A. (2015). *De goede dood.* Amsterdam: Singel uitgeverijen.

Ten Have, H. A. M. J., Ter Meulen, R. H. J., & Van Leeuwen, E. (2009). Medisch verantwoord handelen. In H. A. M. J. Ten Have, R. H. J. Ter Meulen, & E. Van Leeuwen (Reds.), *Medische ethiek* (3e ed., pp. 51-77). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Thienpont, L., Detry, O., Devisch, I., Distelmans, W., Lauwereys, L., Van Raemdonck, D., Wyffels, P.,Ysebaert, D. (2017). *Orgaandonatie na euthanasie* (brochure). Plaats en herkomst niet gekend: Leif, De Maakbare Mens en Belgische Transplantatie Vereniging

Van Audenhove, C. (2012, 6 oktober) De visie op herstel: een nieuw perspectief in de zorg [Collegeslides]. Geraadpleegde via http://www.upsendowns.be/docs/vanaudenhove.pdf

Van den Berghe, Gie, *Genadeloze genadedood.* Geraadpleegd op 15 december 2017 via <http://www.serendib.be/artikels/genadelozegenadedood.htm#top>

Wet betreffende de euthanasie. (2002, 28 mei). Geraadpleegd op 15 oktober 2017 via <http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=2002052837>

Weyembergh, M. (2000, 14 februari). Over de relatie van waarheid tot singulariteit (Over: Rudi Visker). *Minerva Uil*, *17*(2), 407. Geraadpleegd op 27 mei 2018, via https://ojs.ugent.be/deuilvanminerva/article/view/1618

Wilson, E. (2016). *Seneca: a life.* St Ives: Penguin.

Zorgnet-Icuro. (2018, 5 maart). *Ethisch advies 20: Levenseindezorg voor niet-terminale patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen*. Geraadpleegd op 4 april 2018, via https://www.zorgneticuro.be/publicaties/ethisch-advies-20-levenseindezorg-voor-niet-terminale-pati%C3%ABnten-met-ernstige

Bijlagelijst

Bijlage 1: Vragenlijst interview

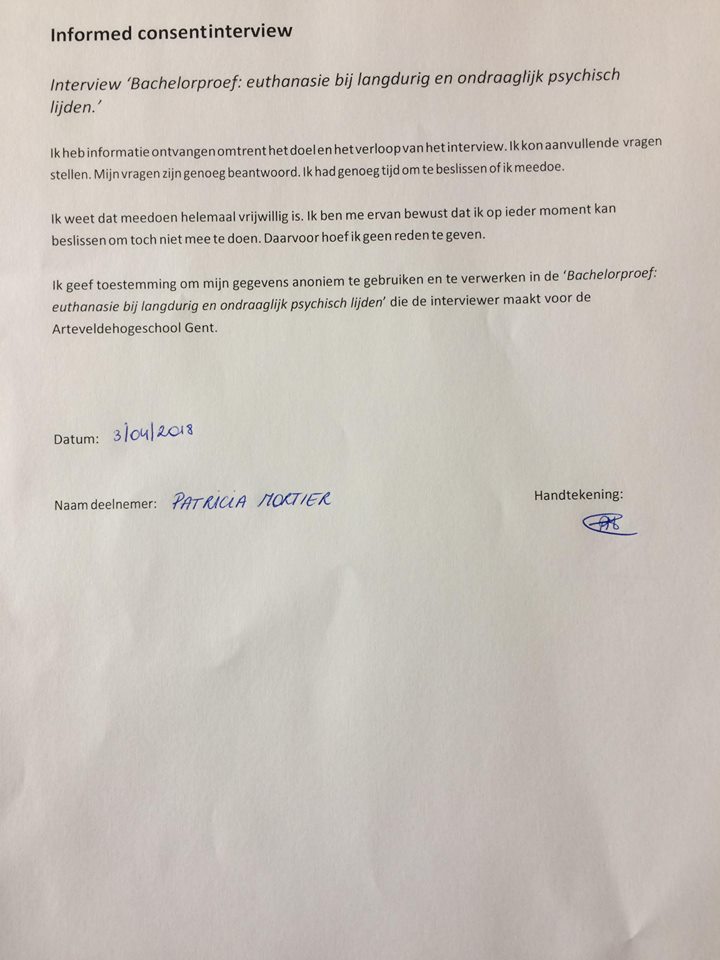
Bijlage 2: Informed consent I

Bijlage 3: Informed consent II

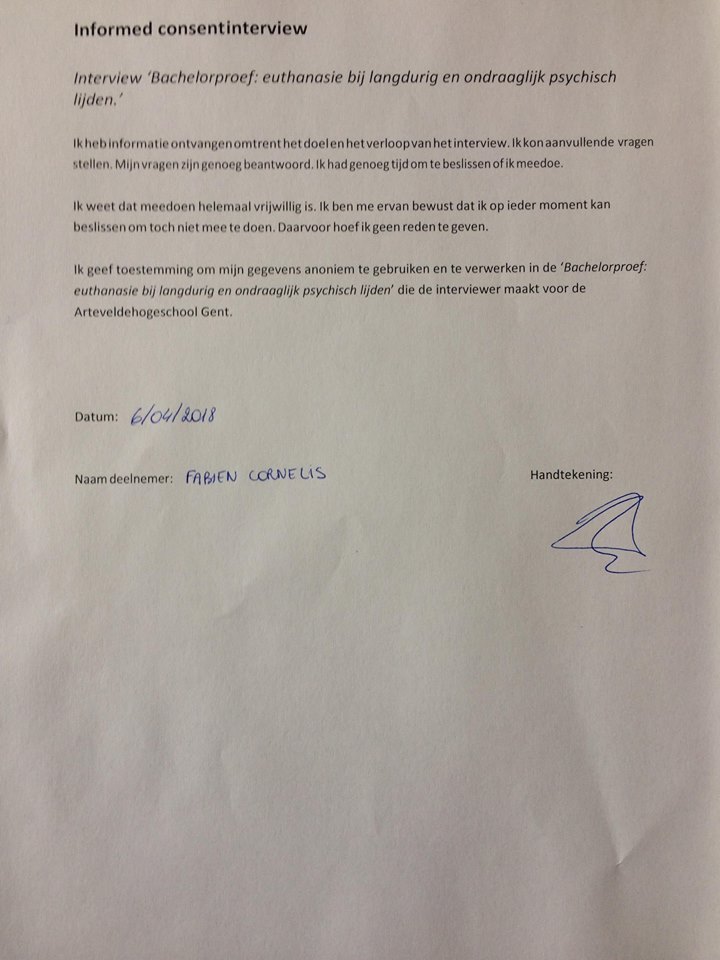
Bijlage 1: Vragenlijst



Bijlage 2: Informed consent I



Bijlage 3: Informed consent II



1. In propaganda wordt verwezen naar deze mensen via de term ‘Erbkranken’. [↑](#footnote-ref-1)
2. Zuurstofgebrek in het bloed. [↑](#footnote-ref-2)
3. Zie punt 1.6.1 medisch begeleid sterven [↑](#footnote-ref-3)
4. DNR is een afkorting voor ‘Do Not Reanimate’ of resuscitate. Dit is Engels voor ‘niet reanimeren’. [↑](#footnote-ref-4)
5. Holistische mensvisie van Martha Rogers is de visie dat de mens bestaat uit een existentieel, fysiek en sociaal aspect. Deze aspecten hebben onlosmakelijk een invloed op elkaar. [↑](#footnote-ref-5)
6. 1702-1789 [↑](#footnote-ref-6)