

Stervensbegeleiding in Duitsland

Gerhard Pott

Ontwikkeling en definitie van palliatieve geneeskunde

De natuurwetenschappelijke-medische vooruitgang heeft de afgelopen tweehonderd jaar, en vooral de laatste honderd jaar, tot een tot nu toe ongeken- de stijging van de levensverwachting en verlichting van het leven voor de mensen in de industriële landen geleid. De stijgende levensverwachting, de afname van kindersterfte en het onder controle krijgen van epidemieën zijn belangrijke mijlpalen. Tot dusverre kon het doel mensen tot aan hun levenseinde welbevinden en gezondheid te bieden slechts gedeeltelijk bereikt worden. Vaak kunnen ziekten, vooral bij mensen op hoge leeftijd, alleen verzacht en niet weggenomen worden en gaan zij over in een chronisch stadium met veel pijn en ongemak.

Tot aan het einde van de vorige eeuw heeft de geneeskunde in de industriële landen te weinig aandacht gehad voor dit laatstgenoemde aspect. Te vaak en te lang werd levensverlengend behandeld, zelfs wanneer de dood naderbij kwam of de ziekte, bijvoorbeeld door onomkeerbaar hersenletsel (vegetatief stadium, vergevorderde dementie) niet meer te genezen was. Ook in dergelijke gevallen werd indirect door sondevoeding, antibiotica en zelfs intensieve behandelingen het natuurlijke verloop van de ziekte tot het intreden van de dood verhinderd. Deze handelwijze wordt in het bijzonder in Duitse ziekenhuizen bevorderd, doordat de vergoedingssystemen eenzijdig gericht zijn op technisch-medische ingrepen.

Er is echter sprake van een omslag in het denken. De laatste vijftig jaar, en vooral de afgelopen vijftien jaar, heeft de geneeskunde die zich wijdt aan ongeneeslijk zieken met een korte levensverwachting aan betekenis gewonnen. Deze geneeskunde wordt palliatieve geneeskunde genoemd. Symptoomcontrole, vermindering van het lijden, geestelijke begeleiding en opvang van de familie na het overlijden zijn belangrijke doelen van de behandeling.

Een voorbeeld van een patiënt kan deze overwegingen duidelijk maken:

Voorbeeld

Een 90-jarige, bedlegerige man, die sinds jaren vergevorderde dementie heeft, kampt met koorts en braakverschijnselen. De symptomen wijzen op een longontsteking. In een bijzonder onrustig moment probeert hij het bed te verlaten, hij komt daarbij ten val en breekt zijn linkerbeen. Er is een wilsbeschikking, een dochter heeft de zorgvolmacht. De artsen geven antibiotica en overwegen een operatie. De sinds een aantal jaren volkomen verwarde patiënt wordt volgens zijn eigen wil door zijn dochter op basis van de wilsbeschikking vertegenwoordigd. Zij besluit dat haar vader in deze situatie klaar met het leven is en wil sterven. Zij stemt niet in met een operatie. De pijn en ademnood doorde voortschrijdende longontsteking worden met hulp van morfine verminderd, er

worden geen antibiotica meer gegeven. De vader sterft zonder grote pijn in aanwezigheid van zijn familieleden.

Commentaar: een zo vergevorderde dementie geldt als palliatief-geneeskundig ziektestadium. Niet levensverlenging, maar pijnbestrijding is het doel van de behandeling. De dochter heeft ethisch en juridisch op een correcte wijze de eigen wil van haar vader (autonomie) in acht genomen.

Het woord palliatieve geneeskunde is sinds de 17e eeuw als *cura palliativa* (*pallium* = mantel, die beschermend om een zieke geslagen wordt) bekend, de betekenis is vergelijkbaar. Bedoeld wordt een beschermende geneeskunde, die het lijden van de patiënt doet afnemen. Het gaat dus niet om iets heel nieuws in de geneeskunde en zorg, maar om een herbezinning en „modernisering“ van oude deugden van patiëntenzorg als antwoord op een eenzijdige technische-instrumentele geneeskunde.

Voorals Cicely Saunders, een Engelse verpleegster die op latere leeftijd geneeskunde studeerde, heeft zich zeer verdienstelijk gemaakt. Zij richtte in 1967 in Londen een hospice voor stervensbegeleiding op. Haar motto luidde: „*Het leven niet meer dagen geven, maar de dagen meer leven geven.*“

Dit zijn de doelen van de palliatieve geneeskunde en -zorg:

Doelen van de palliatieve geneeskunde en -zorg

- Pijnbestrijding en vermindering van het lijden
- Rekening houden met psychische en geestelijke wensen van de zieken
- Bijstaan van familieleden
- Zorgen voor hulp in het stervensuur
- Instemmen met leven en sterven als existentieel onherroepelijk verloop
- Helpen van familieleden en andere betrokkenen na het overlijden van een nabij staand persoon

Palliatieve geneeskunde en -zorg, internationaal bekend onder het gemeenschappelijke begrip **palliative care**, was het antwoord op een toenemende inadequate begeleiding bij het levenseinde. Er werd te vaak zinloos levensverlengend behandeld, pijn en onrust werden niet voldoende waargenomen en verminderd. De zieken verloren hun autonomie en waarden en hun religieuze en spirituele wensen werden niet in acht genomen.

In tegenstelling tot vroegere eeuwen, toen de arts in de vorm van een **pater-nalistische ethiek** (zie Glossar, p. 124) over de behandeling van een patiënt besloot, heeft de zieke tegenwoordig zeggenschap. Hoe kunnen patiënten hun wil wat betreft de begeleiding aan het levenseinde duidelijk maken? Burgerlijke groeperingen in industriële landen stellen terecht de autonomie van het individu met zijn beslissingsvrijheid over stervensbegeleiding voorop. Voor-

dat we nader op de mogelijkheden ingaan, is het eerst noodzakelijk om enkele begrippen te definiëren.

Posities in de stervensbegeleiding

In Duitsland worden de volgende begrippen wat betreft stervensbegeleiding gebruikt:

- **Passieve hulp bij sterven:** beëindiging of staken van levensverlengende behandeling
- **Indirecte hulp bij sterven:** sedatie en toedienen van pijnstillende medicijnen om het lijden te verminderen, daarbij ook rekening houdend met een verkorting van het leven
- **Actieve hulp bij sterven:** sterven op verzoek, in Duitsland verboden
- **Hulp bij zelfdoding:** helpen bij zelfdoding, in Duitsland toegestaan

Omdat enige van deze begrippen tot misverstanden kunnen leiden, stelt de Duitse Ethische Raad (*Deutscher Ethikrat*) de volgende begrippen voor:

- **Laten sterven**, dat wil zeggen verandering van het doel van de therapie van de levensverlenging, in plaats van passieve hulp bij sterven
- **Therapie bij het levenseinde** in plaats van indirecte hulp bij sterven

Voorwaarde voor al deze vormen van stervensbegeleiding is de wens van de patiënt, ofwel zelf uitgesproken ofwel door een wilsbeschikking en zorgvolmacht vastgelegd.

Juridisch wordt voor passieve hulp bij sterven het geneeskundig verwarrende begrip **beëindiging behandeling** gebruikt. Ook dit begrip kan snel tot misverstanden leiden, omdat het laten sterven geen „beëindiging van de behandeling“ is. Integendeel, vaak is de inspanning voor de patiënt groter door symptoomcontrole, in het bijzonder pijntherapie, geestelijke begeleiding en aandacht voor de familieleden.

De wettelijke regels in Duitsland lijken op die van de meeste landen in Europa (zie p. 85 ff). Actieve hulp bij sterven, dat wil zeggen bij sterven op verzoek – in Nederland bekend als euthanasie – wordt in Duitsland ook door de historische ervaring met het nationaal-socialisme verworpen en is daarom verboden. Het gaat echter bij het begrip euthanasie, zoals het door de nationaal-socialisten gebruikt werd, om iets totaal anders dan wat tegenwoordig in Nederland als euthanasie wordt gezien. Tijdens het nationaal-socialisme werd hiermee het vermoorden van mensen met geestelijke en lichamelijke beperkingen bedoeld, zodat het begrip met schendingen van de mensenrechten, in het bijzonder het recht op leven, wordt geassocieerd. Daarentegen is de dood op verzoek, die in Nederland euthanasie heet, een autonome beslissing van het individu.

Naarmate de geschiedkundige ervaringen in Duitsland verder terug in de tijd liggen, neemt het debat over de legalisering van dood door verlangen toe.