

1. Hoorcollege: inleiding ethiek

Waarover gaat ethiek?

We gaan contextueel bekijken: juist of goed

- ➔ Ethiek gaat over problemen: problemen die niet opgelost geraken
 - In de ethiek blijft een probleem altijd een probleem

De problemen gaan altijd groter zijn dan de aanpak ervan

- Problemen blijven komen en daar is geen antwoord op
- Heel uiteenlopende meningen over

= Ethiek reflecteert over de normen

- ➔ Ethiek gaat over dingen wat mensen belangrijk vinden

Klassieke vragen

- Mag iets? Mag alles wat kan?
 - Goede oefeningen als je naar waarden zoekt
 - Onderscheid maken tussen doel en middelen (bv. Is school belangrijk?): zo kijken welke waarden er hier spelen
- Hoe ver mogen we gaan met...?
- Is het goed om te...?
- Verantwoordt het doel de middelen?
- Wie is verantwoordelijk voor...?

De geneeskunde en gezondheidszorg zijn doordrongen van ethische vragen en morele opvattingen!

Misvattingen

Ethiek gaat in essentie niet over:

- Gezaghebbende opinies
- Dogmatische stellingen
- Goede smaak
- Correcte intuïties
- Morele verantwoording
- Gewetensnood
- Wat erge gevolgen heeft
- Wat de meerderheid vindt
- Een gedeelde visie

Al deze elementen zijn niet irrelevant!

- ➔ Ethiek gaat niet over wat de meerderheid vindt, en een gedeelde visie, maar ergens gaat het daar wel over.

Basisvragen

- Wat kunnen/mogen/moeten we doen?
- Wat is juist/goed om te doen?
 - o Juistheid is contextueel (Hangt af van de situatie)

Hierdoor krijgen we spanningen:

- Hoe wij (samen)leven en hoe wij kunnen (samen)leven
- Het 'menselijke' en het 'wenselijke'

Er is geen alternatief voor kritische reflectie

Er is geen gouden advies: niet iedereen wil op dezelfde manier behandeld worden als jij zelf zou willen

- Arts is verantwoordelijk voor de beslissing, maar kunnen wel gecoached worden
 - o Kunnen advies krijgen van verschillende mensen (rechters, ethische)

On what matters

- Vraag 1

- o **Wat vinden we belangrijk?**
- o Hoe identificeer je waarden: vragen aan de mensen wat je belangrijk vindt (autonomie, eerlijkheid, trouw,...): hier ben je weinig mee, want is niet veel meerwaarde

- Vraag 2

- o Waarden ben je niets mee, het belangrijkste zijn normen, daar ben je wel iets mee
- o **Wanneer worden waarden (niet) gerealiseerd?**
 - Bv. rijkdom is een waarde, een norm is een miljoen op de bank hebben
 - Een norm is: dan hebben we het gerealiseerd
 - Bv. Wanneer hebben we respect voor de autonomie van de patiënt?
 - Wanneer we wederzijdse toestemming hebben gekregen: dit is een norm (het is niet sluitend, het betekent niet dat je waarde gerealiseerd is, maar je kan het wel meten: bv. een ja of een nee zeggen)
- o Normen (is meetbaar): maken waarden concreet, geven aan wat normaal is integreren in de groep
 - Belangrijk is dat normen plastisch zijn: normen kunnen veranderen
 - Normen van abortus is 12 weken (14 weken medisch)
 - Normen kan je makkelijk veranderen: zijn plastisch: kan je makkelijk veranderen (het verandert niets aan de waarden)
 - Symbolwaarde: normen zijn niet vrijblijvend als die lijken, het is niet dat die plastisch zijn, dat we daarmee gewoon kunnen doen wat we willen
 - Bv. abortus, je kan zeggen 'dat beslis je toch gewoon': je kan aan plasticiteit kneden, maar je moet symbolwaarde meenemen, dus gaat niet zomaar
 - We moeten rekening houden met symbolen: en de hitte van sommige debatten

- **Vraag 3**

- Welke vrijheid hebben individuen?
- Regels: kunnen afgedwongen worden (+ sancties)

- **Vraag 4**

- Wat hebben de betrokken te winnen (belangen)?
- Mensen die aan tafel zitten hebben ook belangconflicten: goed om daar ook een beeld over te hebben

Waarden – normen – regels

- Grote pluraliteit en diversiteit
- Conflicten
- Waardenconflict:
 - Niet noodzakelijk tussen goed en kwaad
 - Soms ook tussen goed en goed
 - Of tussen kwaad en kwaad (kleinste kwaad)

Ethisch dilemma = spanning tussen waarden die zich moeilijk/niet samen laten realiseren

Hierdoor krijgt men ethische dilemma's: bv. je wil je auto goedkoop en goed laten maken

- ➔ Ethische dilemma: spanning tussen waarden die zich moeilijk/niet samen laten realiseren
- ➔ Gaat over balansen vinden

Omgang met ethische dilemma's

- Wat maakt onze keuzes ethisch (goed om te doen)?
 - Overeenstemming met onze eigen waarden en normen?
 - Compatibiliteit met de waarden en normen van de groep waartoe we behoren?
 - Overeenstemming met wat 'goed' is?

Meer is nodig:

- Systematische en kritische reflectie, waarbij zo veel als mogelijk relevante elementen worden overwogen. Om in een bepaalde context een zo juist mogelijke beslissing te maken.

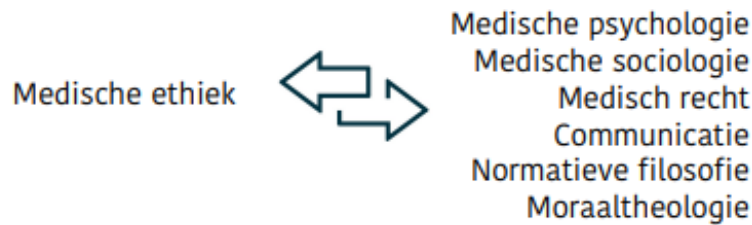
Plak van aanpak

: deze aanpak gebruiken bij de ethische dilemma's op de stationsproef

1. Probleemstelling
2. Stellingname
3. Formuleren van argumenten
4. Afwegen van argumenten
5. Formuleren van een conclusie
 - a. Argumenten in laten terugkomen

Probleemstelling

- Is het een ethisch probleem?
 - o Heel veel mensen benoemen een ethisch probleem fout: meestal kan het ook een rechterlijk probleem zijn



Ethiek gaat gaan over dilemma's tussen waarde: dit maakt of het een ethisch probleem is of niet

- Kunnen we dit probleem zo uitdrukken dat in ethische discussie iedereen over hetzelfde probleem praat:
 - o Belangrijk: je moet over hetzelfde thema praten
- Wat is mijn rol in de aanpak van dit probleem?
 - o Laat problemen op de plaats waar ze thuis horen: je kan je patiënt helpen, maar je mag niet de problemen kapen
 - Je patiënt neemt de beslissingen: bijvoorbeeld moet je nog een vierde IVF cyclus nemen: dit is niet een keuze van de arts, maar een keuze van de ouders (hoeveel er worden terugbetaald, is wel een ethisch probleem van de arts)
 - Laat de problemen op zijn plaats

Stellingname

Je wil weten in een discussie: wat je stelling is: weten waarover je gaat argumenteren

- ➔ Bv. een klassiek abortus debat (gaan we het ongeboren leven respecteren of gaan we de autonomie van de vrouw respecteren)

Je stelling moet niet je persoonlijke mening zijn en je conclusie ook niet (abortus kan wel, maar onder bepaalde voorwaarden/condities)

- ➔ Je conclusie moet ook genuanceerder zijn
- ➔ Persoonlijke mening mag je heel erg over liegen
 - o Je mag het eens oneens zijn: kwaliteit van argumenten belangrijk! Welke mening je hebt, word je niet op beoordeeld
 - o Wel een genuanceerde conclusie hebben
 - Op gedachten staat geen limiet

Een standpunt hebben is belangrijk: is belangrijk voor de cohesie van de argumenten (samenhang van de argumenten: worden gezegd voor het bekrijgen van een bepaalde stelling)

Argumentatie

- Objectieve en subjectieve argumenten
 - o Mogen subjectieve argumenten? Deze gelden heel erg, maar beperkt tot een bepaald punt
 - Je recht is om subjectief te beslissen: bv. een patiënt wil geen chemotherapie, omdat dat slecht is voor de natuur
 - Bloedtransfusies bij joden: patiënten zijn vrij om te beslissen
 - Subjectieve argumenten zijn heel erg belangrijk: investeringen, bv. een extra verpleegster aannemen
 - De ene zegt van dat kost te veel
 - De andere zegt dat het dan vlotter gaat lopen
 - o Objectieve argumenten zijn wel sterker!
- Sterkere en zwakkere argumenten
 - o Je hebt zwakkere argumenten: embryo is maar een verzameling van cellen (bv. is hetzelfde als snot): maar is toch één van de meest bijzondere verzameling cellen
 - Dus is dus een zwak argument
- Minder of meer van belang voor de casus
 - o Kijken wat er belangrijk is voor die casuïstiek

Afweging van argumenten

- Belang van de argumenten afwegen, rekening houdend met:
 - o Relevantie
 - In welke maten zijn ze relevant voor het probleem?
 - In welke maten zijn ze van belang voor de betrokkenen
 - Bv. sommige dingen vinden mensen niet belangrijk in bv. abortus discussies (heiligheid van het leven is bv. geen sterk argument)
 - o Geldigheid
 - Correctheid
 - Toepassingsgebied: zijn die ermee betrokken
 - o Kracht
- Niet neutraal of onpartijdig, maar alpartijdig
 - o Elk argument mag meegenomen worden = alpartijdig
 - o Niet neutraal of onpartijdig: mensen die vragen vaak 'wat denk jij dokter?'
- Niet veroordelend
 - o Als mensen heel erg anders over het leven denken dan jijzelf, kan voorkomen: moet je empathisch in zijn
 - Er zijn bijvoorbeeld mensen die zeggen dat abortus de volledige zwangerschap mag
 - Bijvoorbeeld: mensen die zeggen dat ze hun kind niet meer willen, want dat de zorg zo zwaar is
 - Kijken hoe je kan helpen

Conclusie formuleren

- Geen theoretische oplossing die alleen in de 'ideale wereld' kan werken
- Wel de beste haalbare aanpak, rekening houdende met alle beperkingen die de praktijk stelt
- Genuanceerd (in tegenstelling tot het standpunt): vaak Ja, indien...
- Maakt beslissingen (en diegenen die ze nemen) kwetsbaar: engagement ten aanzien van de patiënt
 - o Bv. patiënt wil euthanasie, maar jij wil hier niet aan meewerken
- Kan waar relevant omgezet worden in ethisch beleid

Conclusies: moeten blijvend in vraag gesteld worden (er is nooit een eeuwig antwoord)

- ➔ Bv. je wil niet behandeld worden met de chemotherapie van 40 jaar, je moet blijven nadenken

Praktijkgericht

Medische ethiek = toegepaste ethiek = contextueel

- Patiënt centraal (en niet zijn/haar ziekte)
- Zorgvraag centraal (en niet het zorgaanbod)
- Autonomie centraal (en niet het oordeel van de expert)

Case-by-case approach: gouden regels, procedures, etc. elimineren op zich geen problemen

... met theoretisch onderbouw

- Filosofische grondslagen
- Belang van data
 - o Deze groeit steeds

Denkmodellen

Als we een dilemma hebben: kunnen we in bepaalde richtingen denken

- Consequenties: meer kijken naar de resultaten
- Calsus: een mensenleven is veel belangrijker dan een appel
- Principilisme: klassiek willen we mensen niet doden, maar als België bedreigt wordt misschien anders
- Deontologie: dat je mensen moet helpen
- Deugdedthiek: goed doen in de praktijk
- Feminisme: vrouwen die benadrukt zijn geweest in de ethiek: daardoor een eigen

Denkmodellen



2. Hoorcollege: Levensende & Therapiebeperking

Therapiebeperking: dagelijks voorkomen, aanloop naar het levensende.

Vergrijzing van de samenleving: waarin de geneeskunde van alles kan verbeteren (leven verlengen)

Historisch perspectief

De familie vraagt vaak naar alle mogelijkheden

- Is soms medisch moeilijk te verantwoorden
- In de dood: is er ook een geschiedenis: zo kan je zien dat de dood erg veranderd is historisch gezien
 - o Veel mensen nu: plotse dood
 - o Plotse dood was vroeger een taboe

Middeleeuwen:

- Gemiddelde levensverwachting in de middeleeuwen: 40 – 50 jaar
- Existentieel perspectief op sterven en dood: eindigheid van het aardse leven
- Dood is zeer aanwezig in het dagelijkse leven (zandloper, een skelet)
- Een goede dood meldt zich van tevoren: wie de aankondiging niet ernstig neemt, maakt zich belachelijk – plotse dood is schandelijk
 - o Sterven op het slagveld: was nobel
 - o Ter dood veroordeeld worden: dan kon je geen afscheid nemen, je niet verontschuldigen.

Renaissance:

- De dood niet in gedachten houden is ijdel: vanitas
 - o Er wordt veel over de dood nagedacht: het was iets wat onvermijdelijk was
- Sterven wordt ook gevreesd: 'death be not proud'
 - o De dood kan veel vormen aannemen
 - o We hebben daar veel wensen over

20^{ste} eeuw:

- Medicalisering van de dood
- Groeiende spanning met existentiële visies
- Negatieve perceptie van de dood

Vandaag de dag weten we de waarde niet van de dood. Je kan beter sterven en dat artsen daar een invloed op hebben is belangrijk.

➔ Er is een overmatige medicalisering: 8-11% jaarlijkse uitgaven van gezondheidszorgbudget wordt gegeven aan 1% die dood gaat. We kunnen veel, maar we weten niet zo goed waar we moeten stoppen.

Vandaag

- Medicalisering van de dood: 'premature death' als vermijdbaar
 - o Premature death = overlijden dat optreedt eerder dan verwacht voor de gemiddelde levensduur van een persoon
 - o Hoogtechnologisch: premature death kan vermeden worden
 - Iemand die sterft op 40 of 50 jaar moet geen premature death zijn
 - Bv. vermijden van hart en vaatziekten (vroeger veel 60 jarigen die eraan sterven); kanker kan je ook vaak iets aan doen

- Medische omkadering van het stervensproces
 - o Sterven tegengaan, sedatie, palliatieve
- Levenseinde als 'beslissing'
 - o Levenseinde was vroeger een gebeurtenis, maar artsen moeten nu nadenken over levenseinde van patiënt.

Aanpak vroegtijdige dood

In 1900: op 50 jaar, de helft van de patiënten overleefden. Nu hebben we bijna een levensverwachting van 80 jaar.

Compressie van de morbiditeit: alle ziektelast komt op het einde van het leven (laatste 5 – 10 jaar): pas op 75 jaar (is relatief laat om echte morbiditeit te verkrijgen).

Mensen leven veel langer: we willen niet enkel dat mensen veel langer leven, we willen ook dat ze gezond leven. Geneeskunde zorgt ervoor dat mensen langer en gezond leven.

Medische omkadering van Sterven en dood

- Wie beslist?
 - o Autonomie van de patiënt
 - De patiënt beslist zelf = wet van de patiëntenrechten (= patiënten hebben het recht om te weigeren, patiënt heeft dus het recht om alle hulpmiddelen te beperken (bloedtransfusies, reanimaties,...)
 - o Als patiënt wilsonbekwaam is: wettelijk vertegenwoordiger (= proxy-decisionmaker)
 - o Autonomie arts: stel er zijn meerdere kinderen die niet kunnen beslissen: team artsen zal dan beslissen.
 - Je mag als arts beslissen of een behandeling niet meer nuttig is voor de patiënt – je mag beslissen welke medische behandelingen indicatie hebben en welke niet.
 - Patiënt mag niets opeisen: mag niet zeggen 'dokter ik wil antibiotica'
 - Goede geneeskunde: je geeft geen zaken waar geen medische indicatie voor is.
- Wanneer wordt er beslist
 - o Slechtste prognose, krijgen de langste ligtijd op intensieve: dus nu wordt dood meer toegelaten
 - o Geanticipeerd wordt dit via een voorafgaande wisverklaring (bv. DNR), vroegtijdige zorgplanning,...
- Waarover wordt er beslist?
 - o Al dan niet het opstarten/verderzetten van medische interventies
 - o Levenseinde: palliatieve sedatie, stopzetten life-support, euthanasie
 - o Orgaandonatie

Spanning

Liever lijden dan sterven VS liever sterven dan lijden

- Op voorhand zeggen veel mensen: ik wil liever sterven dan lijden
 - o Als mensen terminaal zijn: zijn er mensen die nog liever een beetje willen lijden, dan vroeg te sterven.

Spanning: wanneer neemt het één het ander over. Wanneer wordt het lijden groter dan het leven?
Dit is moeilijk: complexe spanning.

Het leven verlengen ten koste van kwaliteit (add years tot he life) VS levenskwaliteit maximaliseren ten koste van de levensduur

Heel lang heeft de geneeskunde gestreefd naar levensverlenging. Dit heeft als gevolg dat men langer en pijnlijker sterft. Dus nu gaat men ook meer kijken naar de levenskwaliteit.

Hoe sterf je het liefst? Zonder behandeling, of toch nog vechten tegen de ziekte waar je niet tegen kan winnen (is een keuze waar je helder in moet zijn). Gesprekken over de dood zijn niet altijd evident.

Een waardige dood?

- Gebeurtenis of beslissing?
- Gewild of ongewild?
 - o Er zijn soms mensen die wel willen sterven.
- Gepland of ongepland?
 - o Liever thuis of in het ziekenhuis.
- Volgens de wensen van de persoon?
- Medisch begeleid?
- Levensbeschouwelijk, religieus, existentieel omkaderd?
- Aan het einde van welk leven?
 - o Soms proberen ze het einde van het leven nog heel erg goed te maken. Stel patiënt heeft een slecht leven gehad, moeten we er dan niet voor zorgen dat die een goed einde van het leven heeft?

Probleem van 'disproportionele zorg' AKA Therapeutische hardnekkigheid/verbetenheid

- Nutteloze behandelingen
 - o Er wordt heel veel geïnvesteerd in de laatste levensjaren, we weten niet te stoppen, we doen dus aan nutteloze behandelingen.
 - Antibiotica voorschrijven die klinisch niet werkt: gaat dingen niet veranderen (gaat de dood niet verlaten): gaat het sterven misschien langer laten duren.
 - Je kunt perfect voorkomen dat iemand sterft aan hartfalen: als dit 4-5 keer voorkomt: wil je dit dan nog verderzetten.
- Vroegtijdige dood wordt niet voorkomen
- Verwaarloosbaar therapeutisch effect
- Risico op afname levenskwaliteit/toename lijden ten gevolge van het therapeutisch regime
- Risico op verlenging van het stervensproces
 - o Diagnostische hardnekkigheid (onderzoeken staan niet in verhouding tot potentiële behandeling)
 - Screenen bij 90 jarigen voor kanker, maar je weet dat ze geen chemo meer kunnen krijgen
 - o Futiliteit: aanbieden behandelingen die geen effect hebben

Complexe evaluatie: wanneer is er onvoldoende medische indicatie voor een behandeling?

- Klinische winst?
- Verbetering van de levenskwaliteit?
- Risico op het vergroten van lijden?

Relevantie van therapiebeperking

Spectrum van beslissingen

- Curatieve behandeling
 - o Stoppen met de curatieve behandelingen (is niet opgeven, of het opgeven van de patiënt): chemo stoppen is heel anders dan de patiënt opgeven.
- Comfortzorg / palliatieve zorgen
 - o Stel iemand doet een blaasinfectie op oude leeftijd: antibiotica kan je dan comfort geven.
- Palliatieve sedatie
 - o Als mensen stervende zijn: comfortzorg + pijnstilling
- Actieve levensbeëindiging op verzoek van een wilsbekwaam persoon
 - o Euthanasie

Therapeutische beperkingen?

- Beperkingen curatieve behandeling is niet hetzelfde als beperking van de zorg
- Geen behandelingen die de patiënt niet wens (zelfs al kunnen ze verbetering brengen)
- Geen behandelingen waarvoor er onvoldoende medische indicatie is voor de patiënt in kwestie

Wie beslist?

- Patiënt (wilsbekwaam) of vertegenwoordiger (wilsbekwame patiënt)
- Behandelend team onder leiding van verantwoordelijke arts

Therapiebeperkingen door de patiënt/vertegenwoordiger

- Actuele zorgweigering
 - o duurzaam verzet moet gerespecteerd worden
 - o geïnformeerd, vrijwillig & uitdrukkelijk
 - o zorgcontinuïteit moet gegarandeerd worden!
 - o Dit moet opgenomen worden in het medisch dossier: dat het een wens is van de patiënt (bv. geen bloedtransfusie bij Joden) – laten ondertekenen
- Voorafgaande wilsbeschikking
 - o schriftelijk en vrijwillig opgesteld toen patiënt wilsbekwaam was
 - o negatieve wilsverklaring
 - weigering van vrij gekozen interventies
 - steeds bindend, onbeperkt geldig in tijd
 - Wanneer:
 - Reanimatie, opstarting van dialyse, opname in hospitaal,...
 - o euthanasieverklaring (positieve wilsverklaring):
 - 5 jaar geldig indien gedateerd tot en met 01/04/2020
 - Onbeperkt geldig indien gedateerd vanaf 02/04/2020
 - Indien de patiënt blijvend bewustzijn verliest, niet afdwingbaar

Therapiebeperkingen door het behandelend team

- Geïnformeerde toestemming (cf. wet patiëntenrechten) ≠ recht om medisch nutteloze behandelingen op te eisen
 - o Je moet als arts nadenken: is een behandeling aangewezen voor mijn patiënt, in deze conditie, in deze fragiliteit
- Wat zijn medisch nutteloze behandelingen?
 - o Nutteloze behandeling: medische indicatie: medisch oordeel (futiliteit) door de arts
 - Nutteloze behandeling = futiliteit (wat niet werkt): wat niet werkt mag je ook niet geven (is verspilling en belasting van de patiënt)
 - o Zinloze behandeling: waardeoordeel door de patiënt of zijn vertegenwoordiger: kan niet eenzijdig door behandelend team beslist worden!
 - Patiënt die beslist wanneer hij iets niet meer wil

Je kan een DNR code laten vastleggen

- C0: geen beperking therapie
- C1: niet meer reanimeren in geval van hart- of ademhalingsstilstand
- C2: therapie niet uitbreiden (bv. niet starten met antibiotica, sondevoeding, vochttoediening,...)
- C3: therapie afbouwen (bestaande regime afbouwen, pijnstilling en comfortzorg, kunnen wel nog opgestart worden)

- Anticiperen op beslissingen die moeilijk voor dit gemaakt kunnen worden
- Medische beslissingen door medisch team onder leiding van een verantwoordelijke arts
 - o Geen waarde oordeel: is het medisch zinvol of niet
- Waar mogelijk steeds in overleg en met akkoord van de patiënt of zijn vertegenwoordiger (kan uitiem ook zonder akkoord)
- Wordt steeds in medisch dossier genoteerd
- Blijft bij ontslag automatisch van kracht

Herdefiniëren van de dood

- Nood aan orgaandonoren: 'dood' met lichaam dat biologisch in leven gehouden wordt
- Hersendood: is ook een dood

3. Hoorcollege: transplantatie: Ethische aspecten

Groei van transplantatiemogelijkheden

- Toenemende mogelijkheden
- Mogelijkheden creëren 'vermijdbare dood'

De vraag naar donororganen is groter dan het aanbod: je moet kiezen die krijgt er één en die niet. Je kiest wie gered wordt en wie niet: daarvoor heb je wachtlijsten.

Vraag versus aanbod

- Groeiende vraag naar organen (lifeboat)
 - o Transplantatiemogelijkheden
 - o Betere overbrugging tijdens de wachttijd
 - o Veroudering
- Beperkt aanbod aan organen – België
 - o 1514 personen op de wachtlijst, 452 donoren, 835 transplantaties (meer transplantaties dan organen: één patiënt kan meerdere patiënten redden)
- Coördinatie via eurotransplant
 - o Onderling organen uitwisselen

Omgaan met schaarste?

Selectiecriteria?

Er zijn 15 criteria:

1. Medical benefit
2. Quality of benefit
3. Length of benefit: hoelang ga je overleven?
4. Likelihood of benefit
5. Imminent death: ben je bijna dood?
6. Ability to pay: kan je het betalen?
7. Willingness to be treated: wil je behandeld worden?
8. Random selection: we gebruiken in België geen willekeur: het is een wachtlijst.
9. Social value: is iemand eerste minister? Gaat patiënt ervoor?
10. Special responsibilities: hebben mensen kinderen?
11. Favoured group: moeten gezondheidswerkers voorrang krijgen?
12. Age
13. Resources required
14. Psychological ability: kan de patiënt dit psychologisch aan?
15. Supportive environment: heeft de patiënt een goede omgeving?

Basisprincipes

Er is nood aan donororganen uit levende en overleden donoren

Basisprincipes:

- Orgaandonatie als altruïstische gift: geen vergoeding of commercieel belang, geen keuze van ontvanger
 - o Altruïstische gift = daad van geven waarbij de gever geen eigenbelang of persoonlijk voordeel nastreeft
- Vrije en geïnformeerde toestemming is essentieel (maar wordt soms verondersteld)
- Orgaandonatie als onafhankelijk van medische beslissingen over behandeling of levenseinde (geen risico op 'opoffering')

- Je mag bv niet zeggen 'ja ik zal euthanasie bij u uitvoeren als u orgaandonor wil worden'.

We leven in een liberaal (vrijdenkend) land. Land met de eerste regels: Nederland (euthanasie)

Donoren?

- Levende donor:
 - Nier, lever (auxillair), baarmoeder
 - Aan bekende receptor (familie, vriend)
 - Ongerichte (samaritaanse) donatie: geen actieve werving in BE
 - Zonder commerciële overeenkomst of dwang
- Hersendode patiënt
 - Zijn dood met een kloppend hart
- DCD (donation after circulatory death)
 - Verwachte hartstilstand: DNR beslissing
 - Onverwacht
 - DCD I: patiënt overleden buiten het ziekenhuis (gaat meestal niet, bv. auto-ongeluk)
 - DCD II: de reanimatie van de patiënt is onsuccesvol geweest
 - DCD III: belangrijkste categorie
 - Stoppen met de levensverlengende behandeling van de patiënt. De patiënt is niet hersendood. Het stoppen van de behandeling zal naar verwachting leiden tot een circulatiestilstand en het overlijden van de patiënt.
 - DCD IV: bij de patiënt is hersendood vastgesteld en er treedt een circulatiestilstand op voor de start van orgaanuitname.
 - DCD V: de patiënt overlijdt na een euthanasieprocedure
- Euthanasiepatiënten

Is er toestemming?

- Opting-out: mensen moeten zich niet registreren als orgaandonor (iedereen is orgaandonor, tot je het tegendeel laat vaststellen)
- Registratie of weigering

Bijkomende ethische kwesties

- Eigen verantwoordelijkheid voor orgaanfalen?
 - Bv. longcarcinoom door roken
 - Alcoholische hepatitis
 - Verantwoorde inzet schaarse middelen versus doodvonnis ten gevolge van leefstijlkeuze
 - Geen principiële reden tot uitsluiting
 - Relatie met klinisch georiënteerde inclusie/exclusiecriteria
 - Geïntegreerde zorg: relevantie van behandeling verslaving
 - Nood aan preventie van orgaanfalen
- Toegang tot organen voor niet donoren?
- Publieke voorlichting bij presumed consent
 - Veel mensen weten niet dat ze orgaandonor zijn in België
- Publieke sollicitatie donororganen
- Transplant-toerisme

4. Hoorcollege: Een goede dood? Vragen omtrent het levenseinde I

Een waardige dood?

- Gebeurtenis of beslissing?
 - o Afgelopen jaren is de dood eerder een beslissing geworden.
- Gewild of ongewild?
 - o Dit is afhankelijk van persoon tot persoon. Bij sommige mensen is de dood aanvaard.
- Gepland of ongepland?
- Volgens de wensen van de persoon?
- Medisch begeleid?
- Levensbeschouwelijk, religieus, existentieel omkaderd?
- Aan het einde van welk leven?

Wat vooraf gaat...

Het sterven is wat we ervaren: er gaat een periode aan vooraf (belangrijk!)

- 'als ik afzie dan wil ik euthanasie'
- Maar er zijn ook mensen die lijden en die nog even willen blijven leven.
 - o Het is moeilijk om in te schatten waar mensen aan lijden en waaraan niet.

Periode die de dood vooraf gaat

- Ouderdom
 - o Fragiliteit?
 - Eens je fragiel bent, kan je minder (bv. oud papier, kan bijna verpulveren): het organisme kan er heel goed uitzien, maar als er plots iets mee gebeurt, kan het heel erg snel mis gaan (bv. covid).
 - o Multimorbiditeit?
 - Mensen gaan chronische ziekten culmineren
 - o Zorgafhankelijkheid?
 - o Cognitive impairment?
 - o Levensmoeheid?
- Ernstig lijden (niet hetzelfde als pijn hebben)
 - o Fysiek
 - o Psychisch
 - o Terminaal

Ouderdom: tussen vitaliteit en fragiliteit

Vitaliteit

Vitaliteit: energie, veerkracht

Apathie: verveeld, lethargie

➔ Is heel variabel van mens tot mens

Broosheid of frailty

- Ouderdomsgebonden kwetsbaarheid door de structurele en functionele achteruitgang van verschillende orgaansystemen
- Hierdoor neemt de reservecapaciteit af en komt geleidelijk aan de onafhankelijkheid in het gevaar
- Dit resulteert in een combinatie van functionele beperkingen en comorbiditeit

- Die de dood vooraf gaan

MAAR: veroudering maakt niet iedereen in dezelfde mate kwetsbaar

Clinical frailty Scale

- Kwetsbaarheid wordt gemeten met deze schaal
- Mensen die gewoon functioneren tot terminaal zieke mensen
- Het wordt gebruikt om te kijken hoe goed de uitkomst van iemand is (bv. bij covid, wat is de verwachte uitkomst van iemand)

CLINICAL FRAILTY SCALE		
	1	VERY FIT People who are robust, active, energetic and motivated. They tend to exercise regularly and are among the fittest for their age.
	2	FIT People who have no active disease symptoms but are less fit than category 1. Often, they exercise or are very active occasionally, e.g., seasonally.
	3	MANAGING WELL People whose medical problems are well controlled, even if occasionally symptomatic, but often are not regularly active beyond routine walking.
	4	LIVING WITH VERY MILD FRAILTY Previously "vulnerable" this category marks early transition from complete independence. While not dependent on others for daily help, other symptoms limit activities. A common complaint is being "tired up" and/or being tired during the day.
	5	LIVING WITH MILD FRAILTY People who often have more evident slowing, and need help with high order instrumental activities of daily living (finances, transportation, heavy housework). Typically, mild frailty progressively impairs shopping and walking outside alone, meal preparation, medications and begins to restrict light housework.
	6	LIVING WITH MODERATE FRAILTY People who need help with all outside activities and with keeping house. Inside, they often have problems with stairs and need help with bathing and might need minimal assistance (caring, standing) with dressing.
	7	LIVING WITH SEVERE FRAILTY Completely dependent for personal care, from whatever cause (physical or cognitive). Even so, they seem stable and not at high risk of dying (within ~6 months).
	8	LIVING WITH VERY SEVERE FRAILTY Completely dependent for personal care and approaching end of life. Typically, they could not recover even from a minor illness.
	9	TERMINALLY ILL Approaching the end of life. This category applies to people with a life expectancy <6 months, who are not otherwise living with severe frailty. (Many terminally ill people can still exercise until very close to death.)

SCORING FRAILTY IN PEOPLE WITH DEMENTIA
The degree of frailty generally corresponds to the degree of dementia. Common problems in mild dementia include forgetting the details of a recent event, though still remembering the event itself, resulting in some question/ability and social withdrawal. In moderate dementia, recent memory is very impaired, even though they sometimes can remember their past life events well. They can do personal care with prompting, in severe dementia, they cannot do personal care without help. In very severe dementia they are often bedfast. Many are entirely incontinent.

© 2016 Dalhousie University. All rights reserved. For permission: www.geriatricsdementiaresearch.com. Reproduced with permission of the publisher, Dalhousie University, and the authors of the original work.

Ethische vragen

- Welk antwoord bieden we op veroudering en gerelateerde fragiliteit vanuit medisch en maatschappelijk oogpunt?
- Hoe gaan we om met functionele beperkingen, inclusief het verlies van onafhankelijkheid, wilsbekwaamheid en/of cognitieve vermogens?
- Hoe geven we vorm aan de fragiele ouderdom die de dood vooraf gaat?
- Welk antwoord bieden we op verschillende vormen van lijden vanuit medisch en maatschappelijk oogpunt?
 - o Er zijn verschillende vormen van lijden (lijden is niet hetzelfde als pijn, pijn kan je meten, lijden kan je niet meten)
- Welke implicaties heeft dit voor het (medisch begeleid) sterven?
 - o Sedatie, palliatieve zorgen, euthanasie,...

Ernstig lijden

- Fysiek – psychisch
 - o Fysiek lijden: dit is duidelijk, kunnen we kwantificeren
 - o Psychisch lijden: moeilijk, omdat het altijd bijna wordt geassocieerd met psychologische pathologie die aanleiding geeft tot lijden (is altijd moeilijk in te schatten). Is psychisch lijden anders dan fysiek lijden? Maar lijden is lijden, en moet altijd ernstig genomen worden.
- Subjectief oordeel VS medische inschatting
- Terminaal VS niet-terminaal

Levenskwaliteit

- 'levenskwaliiteit' is een complex begrip!
- Twee dimensies:
 - o Evaluatie van interventies (**technisch**): hoe dragen interventies in de zorg bij tot een betere levenskwaliiteit, als complementair aan klinische eindpunten?
 - Technische evaluatie: alle vragenlijsten, levenskwaliiteit bevrage
 - Evaluatie van de interventie (bv. chemobehandeling bij hersentumor). Voelen mensen zich echt beter met deze medicatie? Hebben mensen een betere levenskwaliiteit dan daarvoor? Dit kunnen we enkel weten door dit te bevrage.

- Evaluatie van menswaardigheid van het bestaan (**normatief**): wordt het leven nog waardig en waardevol geacht?
 - De enige die dit kan zeggen is de patiënt zelf. De levenskwaliteit wordt altijd door de patiënt zelf beoordeeld. Je kan wel aan de patiënt vragen hoe je zijn of haar levenskwaliteit kan verbeteren.
- Zijn er levens die te slechte kwaliteit van leven hebben.
 - Sommige mensen hebben liever geen behandeling om meer vrijheid te hebben: liever vrij bewegen dan altijd vast te zitten (bv. mensen die telkens moeten wachten op een nieuwe niet).
 - Er zijn mensen die zeggen: mijn leven heeft nu een te slechte kwaliteit. Oordeel over andermans leven gaan we nooit doen, omdat dit altijd fout is.

Spraakverwarring: levenskwaliteit als uitkomstmeting VS levenskwaliteit als normatief oordeel over de waardigheid van het leven

➔ Levenskwaliteit als uitkomstmeting:

- Evaluatie van interventies (technisch)
 - Hoe draagt een bepaalde medische behandeling bij tot een verandering in de gemeten levenskwaliteit van de patiënt?
 - Methode: via vragenlijsten
- Wat gaan we meten? Kwantificeren is niet objectiveren. Gevaar voor reductionisme.

➔ Levenskwaliteit als normatief oordeel

- Evaluatie van menswaardigheid van het bestaan
 - Voorbeeld: vindt de patiënt (of zijn wettelijk vertegenwoordiger) het leven voldoende waardevol om life support aan te houden?
- Veel complexe vragen:
 - Wie mag beslissen?
 - Hoe gaan we om met snel/voortdurende/latere veranderende situaties?
 - Kunnen we de impact van ziekte en handicap inschatten zonder ze eerst ervaren te hebben?
- Methode: ???
 - Het is aan de patiënt om subjectief over te delen (wat vind ik nu eigenlijk van het leven?)

Medisch begeleid sterven

- Curatief of levensverlengend handelen
 - Er staat nergens geschreven 'wanneer het op is' (sommige familie wil altijd tot het uiterste blijven behandelen)
- Palliatief handelen of symptoomcontrole en comfortzorg
 - Palliatieve handeling: we verlaten het curatief handelen, we gaan naar comfortzorg (dit mag altijd! Als mensen een wilsverklaring hebben: bv. ik wil geen antibiotica meer hebben)
- Actieve levensbeëindiging
 - We gaan mensen op persoonlijk verzoek laten sterven

Curatief handelen

Curatief of levensverlengend handelen

- Opstarten, doorzetten en stopzetten als actieve keuzes die een invloed hebben op de levensduur
- Soms medisch oordelen (bv. DNR), waarbij de patiënt of diens naasten maximaal betrokken worden.
- Vaak ethisch oordeel waarin het oordeel van de patiënt centraal staat.
- Comfort en kwaliteit van zorg blijven ook bij afbouw van de behandeling centraal staan!
 - o De curatieve behandeling stoppen: veel mensen denken dat het 'opgeven' is!

Palliatieve zorgen

Volgens de WHO: 'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbeterd van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.'

- ➔ WHO zegt niet dat de patiënt terminaal is, er is dus een heel brede definitie
- ➔ Er wordt ook niet gesproken over dood en sterven
- ➔ Palliatieve zorgen gaat echt over het leven

Er is tijd en aandacht voor:

- Medische noden en pijncontrole
- Emotionele noden
- Spirituele noden
- Familiale relaties
- Praktische en administratieve kwesties
- Mogelijkheid tot ondersteuning door palliatieve equipes met specifieke ervaring en expertise (ook met betrekking tot pijncontrole)

Palliatief handelen:

- Symptoomcontrole en comfortzorg
- Pijnbestrijding
- Kan levensverkortend werken: palliatieve sedatie
 - o 'het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel mogelijk te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op adequate wijze te controleren'.
 - o Men gaat bewustzijn verlagen, om refractaire symptomen te verlagen
 - Men weet niet hoe het stervensproces gaat verlopen. Men weet ook niet wanneer men dood zal gaan.
 - o Sedatie: zijn onderdrukkend in termijn van leven: maar men weet niet wanneer men gaat sterven. Is heel anders dan met euthanasie.
 - o Palliatieve sedatie
 - Kan licht of diep zijn
 - Kan continue, intermitterend of tijdelijk zijn
 - Niet alle gebruik van sedativa in de palliatieve zorg is palliatieve sedatie: alleen intentionele controle van refractaire symptomen.

Palliatieve sedatie:

- Kan normale vocht en voedingsopname ernstig verstoren: patiënten kunnen niet meer op een normale manier eten en drinken
- Stopzetten van vocht en voeding zal tot de dood leiden
- De meeste patiënten zijn echter al van voor de sedatie gestopt met eten en drinken
- Meestal is kunstmatige hydratatie niet aangewezen

Palliatieve sedatie is niet hetzelfde als euthanasie:

- Niet de intentie om de dood te bewerkstelligen: wel doelbewuste bewustzijnsverlaging om symptomen onder controle te houden, die levensverkortend kan werken, moet proportioneel zijn aan de symptomen
 - o Palliatieve sedatie is voor comfort en niet voor de dood te induceren
- Geen afgelijnd moment in tijd: onmogelijk om accuraat te voorspellen wanneer een patiënt zal komen te overlijden

	Palliatieve sedatie	Actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie)
<i>Intentie</i>	symptoombehandeling	levensbeëindiging
<i>Handeling</i>	zoveel medicatie als nodig om symptoom onder controle te krijgen (proportionaliteit)	Zoveel medicatie als nodig om leven te beëindigen
<i>Resultaat</i>	levensverkorting uitzonderlijk	levensbeëindiging (per definitie)

Euthanasie

- Actieve levensbeëindiging
- Op initiatief en verzoek van de autonome patiënt
- Overeenkomstig wettelijke voorwaarden
 - o Als arts wordt je vrijgesteld van de doodstraf, als je voldoet aan de wettelijke voorwaarden (doodslag wettelijk gezien als je niet voldoet aan de voorwaarden)
 - Als je niet aan voorwaarden doet: hof van assisen, gifmoord

Keuzes omtrent het levenseinde: wie beslist?

Autonomie als uitgangspunt

- Eigen keuzes staan voorop
 - o Door een wilsbekwaam persoon
 - o Na goed geïnformeerd te zijn
 - o Volledig vrijwillig
- Hoe gaan we om met het verlies van cognitieve vermogens en/of wilsbekwaamheid
 - o Wettelijke vertegenwoordiger: cascadesysteem
 - Opgelet: moet in het 'veronderstelde belang' van de patiënt beslissen.

- Vertrouwenspersoon: adviserende rol
- Ook bij verlies van vermogens maximaal respect voor persoonlijke keuzes en belangen behouden

Arts versus patiënt

- Medisch zinvolheid/indicatie van een behandeling of medisch uitzichtloosheid van een situatie: oordeel van het medisch team
- Zinvolheid van een behandeling en draaglijkheid van het lijden: oordeel van de patiënt

Belang proactief denken

- Moeilijk om ad hoc beslissingen te maken, zeker wanneer ze leven en dood betreffen
- Anticiperen met
 - Voorafgaande zorgplanning
 - Wilsverklaring van de patiënt
 - Therapiebeperkingen door medisch team (DNR)
- Opgelet: reflecteerd de huidige context nog deze waarin de beslissing werd gemaakt?

Therapiebeperkingen

- Door behandelend team
- Door patiënt/vertegenwoordiger
 - Wilsbekwaam
 - Wilsonbekwaam

Voorafgaande zorgplanning

- Integratie in zorgpad
- Initiatief komt noodzakelijk van de patiënt
- Bevat mensen met betrekking tot toekomstige zorg (intensieve, CPR, dialyse,...)
 - Negatieve wilsverklaring
- Inhoud wordt autonoom door de patiënt bepaald
- Vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverleners
- Doel: toekomstige zorgdoelen bespreken en plannen (ruimer denken dan enkel DNR), rekening houdend met wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg
- Anticipeert op situaties waarin de patiënt zelf niet meer in staat is zijn wil te uiten
- Niet alleen relevant in palliatief terminale fase

Wanneer opstarten?

- Op vraag van de patiënt, familie of zorgverlener
- Naar aanleiding van het stellen van een ernstige diagnose
- Naar aanleiding van een acute achteruitgang van een chronische ziekte
- Alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid
- Na opname in een woonzorgcentrum
- Naar aanleiding van een ziekenhuisopname
- Bij de start van palliatieve zorg

5. Hoorcollege: Een goede dood? Vragen omtrent het levenseinde II

Zorg

'ik zal boven alles voor mijn patiënten zorgen, hun gezondheid bevorderen en hun lijden verlichten'.

Je hebt comfortzorg, maar is toch nog iets anders dan euthanasie.

Wettelijke regeling

Eerste land van euthanasie: Nederland

België en Luxemburg kwamen er al snel bij

België

In België zijn er 160.000 overlijdens per jaar.

- ➔ 3000 overlijdens zijn van euthanasie: is dus beperkt
- ➔ In Vlaanderen gebeurt 2/3^{de} van de euthanasie uitvoeringen: in Wallonië is er toch een andere mentaliteit

Meestal wordt euthanasie uitgevoerd tussen de 60 en 90 jaar.

Woonzorgcentra: vroeger was er een heel constrictieve houding (het recht op euthanasie werd ontzegd).

- ➔ Voorafgaande wilsverklaring euthanasie: zijn er maar 19: onder de coma patiënten zijn niet veel mensen met een wilsverklaring.
- ➔ Een actueel verzoek is het grootste deel.

87,7% van de patiënten is terminaal. De niet-terminale patiënten worden onderverdeeld in:

- Psychische ziekten
- Degeneratieve ziekten (heel veel lijden)

Er is heel weinig alleen fysiek of alleen psychisch lijden. Er is vaak een combinatie van de twee: 72,4%.

- Mensen die alleen psychisch lijden: moeten een maand wachten en hebben één extra arts nodig
- Tweede arts moet geraadpleegd worden als mensen niet-terminaal zijn. Een derde arts is nodig bij psychisch.

Levensbeëindiging op autonoom verzoek van de patiënt

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

1. Je moet als arts vooraf geen toestemming vragen: niet naar een commissie gaan, je moet helemaal niets: je krijgt als arts het volle vertrouwen, maar je moet achteraf rapport doen. Er wordt dan door een commissie beoordeeld of het goed is verlopen of niet.
 - a. Je moet de patiënt informeren over de resterende therapeutische mogelijkheden, evenals die van de palliatieve zorg en hun gevolgen bespreken.
2. Je moet verzekeren van het aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de patiënt en het moet van duurzaam karakter zijn het verzoek.

3. Je moet een andere arts raadplegen en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de behandelende arts en bevoegd zijn om over de aandoening in kwestie te beoordelen.
4. Verplegend team: indien de patiënt dat wenst, kan het verzoek besproken worden met de familie.
5. Bespreken met zijn naasten
6. Zich ervan verzekeren dat de patiënt 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 patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, moet hij bovendien:

1. Een tweede arts raadplegen, die psychiater is of specialist in de aandoening in kwestie. Aanhoudend en ondragelijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en van het vrijwillig, overwogen en herhaald karakter van het verzoek
2. Minstens één maand

Het verzoek van de patiënt moet op schrift zijn gesteld.

- De patiënt mag altijd zijn verzoek herroepen.

Mensen kunnen een wilsverklaring euthanasie geven bij verlies van bewustzijn (onomkeerbare coma). Dit is beperkt in tijd.

Na de euthanasie binnen de 4 dagen naar commissie sturen.

Wilsbekwaamheid

- het vermogen om een keuze te maken en uit te drukken;
- het vermogen om relevante informatie te begrijpen;
- het vermogen om de aard van de situatie en mogelijke gevolgen te waarderen;
- het vermogen om informatie rationeel te hanteren.

Wilsbekwaamheid is een spectrum. Als minderjarige ben je wilsbekwaam voor de pil, als de arts dit zo beoordeeld.

6. Een goede dood? Vragen omtrent het levenseinde deel III

Euthanasie bij psychisch lijden

Als euthanasie niet volgens de wettelijke vereisten wordt uitgevoerd, is dit eigenlijk doodslag (dit komt voor het hof van Assisen).

Lijden = lijden (of het nu psychisch of fysiek is: is aan de patiënt zelf)

Het is uitzichtloos lijden: wanneer wordt het uitzichtloos?

Je moet voor een euthanasie een autonome wilsbekwame persoon zijn met een actuele vraag. Psychisch lijden kan ook dementie zijn, maar je bent op dat moment niet meer wilsbekwaam.

- Psychisch lijden is niet gelijk aan psychiatrische aandoeningen
 - o Je kan ook psychisch lijden door een somatische aandoening (Het moet door een ziekte veroorzaakte aandoening zijn, waardoor euthanasie je kan krijgen: dus wel niet levensmoe)
- Belang van de wilsbekwaamheid en duurzaamheid van het verzoek
 - o Voorwaarden van euthanasie bij psychisch lijden: komt overeen met fysiek lijden
 - o Enkel: maand wachttijd + extra arts
 - o Wilsbekwaamheid?
 - Je kan informatie begrijpen, je kan dit rationeel overwegen, je kan daar beslissingen mee maken (dan ben je wilsbekwaam): bij een gedwonge opname kan je wel nog wilsbekwaam zijn (bv. ze kunnen nog zelf kiezen voor hun behandeling)
- Lijden: sluit niet uit dat mensen nog levenswil en levensvreugde hebben!
 - o Bv een feestje in je ziekenbed. Omdat er een lijden is, is er niet direct geen levenswil meer. veel mensen hebben bijvoorbeeld nog een bucketlist.
- Medisch uitzichtloosheid? – opletten met anekdotisch bewijs?
 - o Medisch uitzichtloosheid: richt zich op de medische perspectieven (voor deze patiënt, voor de keuze die deze patiënt maakt, zijn de behandelingen uitzichtloosheid)
 - Doodwens is geen symptoom van de aandoening, maar is een gevolg van het lijden van de aandoening.
- Rationele? Recht op een goede dood of non-discriminatie ten aanzien van fysiek lijden
 - o Lijden = lijden (of het nu psychisch of fysiek is)
 - o Lijden kan veroorzaakt worden door een gebrek aan goede zorg
 - o Veroorzaken we lijden niet door een gebrek aan goede zorg? Bv. in de gevangenis krijgen sommige patiënten geen goede psychische zorg, waardoor ze suïcidaal kunnen worden.
- Risico: lijden veroorzaakt door een gebrek aan goede zorg?
 - o Iemand die niet bij de psycholoog terecht kan: moeten we niet euthanasie bij gaan bekijken. Maar het is gewoon een gebrek aan goede zorg. We moeten in België psychisch lijden beter behandelen.

1. Medisch uitzichtloos – arts

- a. Terminaal: 2^{de} arts + niet-terminale aandoening: 2^{de} en 3^{de}

2. Lijden – patiënt

3. Wilsbekwaam

4. Vrijwillig

Er is een ethisch comité: zij hebben niks te zeggen over euthanasie. Het advies van dit ethisch comité is dus niet bindend.

- Euthanasie is een discussie tussen patiënt en arts: dus ethisch comité hiertussen vinden mensen moeilijk

Levensmoeheid

Mensen hebben soms geen door een ziekte of aandoening lijden: maar zijn levensmoe
We willen niet persé tot het einde blijven: we willen uit het leven stappen wanneer we dat willen

- Menselijk: er zijn mensen die dit willen, wat een heel terechte vraag is.
- Levensmoeheid: waar pas je hier als arts?

Suïcide komt ook voor bij zeer oude mensen – mensen die levensmoe zijn. Levensmoeheid is geen ‘correcte aandoening’ voor euthanasie aan te vragen.

Ethisch advies over levensmoeheid: Zorgnet Icuuro

- ➔ Zorgnet Icuuro: christelijke hoek qua levensbeschouwing: ze zijn niet tegen euthanasie, maar als ze kijken naar levensmoeheid (gaan ze naar existentiële componenten).

Advies zorgnet icuro

Levensmoeheid (volgens federatie palliatieve zorg):

Psychisch lijden van een persoon die door (een combinatie van) medische en/of niet-medische factoren geen of slechts gebrekkige levenskwaliteit (meer) ervaart en als gevolg daarvan de dood boven het leven verkiest.

- > Levensmoeheid wordt rechtstreeks gekoppeld aan levenskwaliteit

Levensmoeheid (volgens burgerinitiatief ‘voltooid leven’)

De toestand waarin een oudere tot de conclusie is gekomen dat de waarde en de zin van zijn leven zodanig zijn afgenomen, dat hij of zij de dood verkiezen boven het leven

1. Je hebt een kwetsbare toestand, waarin er een gebrekkige levenskwaliteit is
2. Is een observatie: je kiest dood boven het leven, omdat de waarden zijn afgenomen

Levensmoeheid vier componenten:

- Leeftijd: ouderen (maar geen specifieke leeftijdscriteria)
- Doodswens: persisterend doodsverlangen, verkiezen de dood boven verder leven
- De grondslag van de doodswens is niet noodzakelijk gelegen in een al dan niet ernstige ziekte of aandoening
 - o Er moet wel een doodswens aanwezig zijn: doodswens kan ook perfect veroorzaakt worden door een aandoening, moet niet persé lijden geven, maar kan wel levensmoeheid geven
- De levenskwaliteit wordt als laag ervaren, zonder mogelijkheid deze te verhogen. Dat gaat gepaard met psychisch lijden.

Grondslagen: complex fenomeen

- Lichamelijke factoren
- Psychische factoren
- Sociale factoren
- Existentiële factoren

7. Hoorcollege: Kindermishandeling

Zorg voor de pediatrische patiënt

Kinderen zijn geen kleine volwassenen:

- Lichamelijk
 - o Kinderen hebben een andere vetwaterbalans en andere zaken tegenover volwassenen. We hebben ook andere medicatieproeven nodig voor kinderen, omdat dit anders is.
- Geestelijk
 - o Informatie op maat
 - o Ernstig nemen
 - Als een kind zegt ik wil geen spuitje voor een klinisch proef, mogen we dit dan wel doen? Weigering respecteren of niet?
 - o Niet onderschatten
 - Sommige minderjarigen zijn maturder dan sommige volwassenen: maar er zit evolutie in de maturiteit.

Wie oefent de rechten van de minderjarige patiënt uit?

- Bij een patiënt die minderjarig is, worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd.
- De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend.
 - o Arts bepaalt of je zelfstandig bent of niet. Minderjarige patiënt mag behandelingen aanvaarden en weigeren zonder de ouders, behalve klinische proeven.
 - o Er bestaan systemen om te kijken of je wilsbekwaam bent.

De pediatrische patiënt

Hoe goed kan de patiënt overwegingen maken: heel erg goed – gerandomiseerde studies begrijpen sommige kinderen heel erg goed (kinderen kunnen communicatief soms heel erg goed zijn):

- Communicatieve vaardigheden: heel goed
 - Maturiteit: varieert
 - Begrip: varieert
 - Referentiekader: kinderen met een complexe thuissituatie gaan een ander referentiekader hebben dan kinderen die nog niets hebben meegemaakt
 - Afhankelijkheid: kinderen kunnen nog niet voor zichzelf zorgen, daar heb je een derde partij
 - Kwetsbaarheid: varieert
 - Veiligheid: kan in bedwang zijn – bv. uit huis zetten, plaatsing in een instelling (kinderen in een gevaarlijke situatie, is beter om ze daar weg te halen. Maar in realiteit zijn instellingen en weeshuizen niet beter dan de vorige situatie).
 - Kansen: de jeugd is onze toekomst, is belangrijk dat er gelijken kansen worden gesteld
- ➔ Ze zijn allemaal heel variabel, maken het complex

Pediatrische patiënten zitten in een andere omgeving:

- Familiaal netwerk
- School/CLB: we hebben schoolplicht/leerplicht, de meeste gaan naar school en die niet naar school gaan worden ook opgevolgd: ook het CLB volgt de kinderen op
- Leeftijdsgenoten
- Zorgverleners

De pediatrische patiënt: sterke sociale inbedding en veel privacy

- Zorgverlener beroepsgeheim
 - o Je kan niet zomaar als arts de school bellen, want je hebt beroepsgeheim
- Leerkracht: discretieplicht
 - o Niet doorgeven van gegevens
 - o Mogen wel naar CLB
- Samenleving: non-interventie in de familiale sfeer
 - o We zijn bang van interventie, we kijken vaak toe zonder iets te doen (we doen niet veel interventie in de familiale sfeer).

Kindermishandeling

- Detectie
- Melding
- Aanpak
- Impact
- Preventie

Belgisch strafwetboek:

Diverse feiten waaronder verkrachting, aanranding van de eerbaarheid, aanzetten tot ontucht, slagen en verwondingen, vrouwelijke genitale verminking, foltering, onmenselijke behandeling, opzettelijk onthouden van voedsel en verzorging, verlating.

- ➔ Psychologische mishandeling of verwaarlozing is niet expliciet opgenomen
- ➔ Belangrijk: je ouders mogen je niet zomaar verlaten, ook als je meerderjarig bent. Je blijft kansen hebben: stel je ouders zetten je uit huis, moeten ze je blijven betalen en zorgen dat je kan studeren.

Grootte van het probleem?

- Moeilijk in te schatten, door onderrapportering en gebrekkige registratie
- Wat we wel weten:
 - o In de EU sterven jaarlijks 850 kinderen jonger dan 15 jaar ten gevolge van mishandeling, waarvan kinderen onder de 4 de grootste groep uitmaken
 - o Aantal gemelde kinderen in de 6 Vlaamse vertrouwenscentra: 10.000

Detectie

Is heel erg complex, want wanneer is een kind echt mishandeld? Want een kind kan wel eens van een trap vallen bijvoorbeeld.

- Vermoedens of duidelijkheid?
- Interpretatie van uiteenlopende signalen:
 - o Fysieke en psychische letsels/klachten
 - o Risico op foute interpretatie als symptomen van mishandeling

- Gelegenheid en wil om in gesprek te treden?
 - o Openheid kind & ouders/begeleiders
- Risicofactoren:
 - o Gedetecteerde problemen bij volwassenen (familiaal geweld, verslaving, psychiatrische problematiek, moeilijke gezinssituaties,...): reflex om ook over kinderen te spreken?

Niet alle signalen geven een even duidelijk beeld van mishandeling: soms twijfel

Sommige signalen zijn duidelijk(er) gerelateerd aan mishandeling: vragen specifieke aandacht:

- ➔ Shaking baby syndroom
- ➔ Blauwe plekken aan de binnenkant van de benen
- ➔ Meerdere sigarettenpeuken die ingebrand zijn
- ➔ Beet van een volwassengebit

Er zijn een aantal aandachtspunten:

- Vertraging bij zoeken van hulp
 - o Een kindje is drie dagen geleden gevallen van de trap en komt op spoed. Gemiddeld gezien gaat een ouder niet 3 dagen wachten.
- Vreemde/banaliserende verklaring van letsels
- Letels die nooit toevallig zijn: bv. veet van volwassenen, meerdere sigarettenpeuken
- Cumulatie van verdachte elementen

Nederlands model: Sputovamo

Een systeem om meer detecties te doen: een soort stappenplan.

Melding

Uitgangspunt: respect voor privacy in de relatie tussen zorgverlener en patiënt:

- Verregaand beroepsgeheim: geheimhouding in nagenoeg alle omstandigheden (uitzonderlijk: direct gevaar)
 - o Iemand gaat iemand schade aanbrengen
 - o Beroepsgeheim: geeft veel vertrouwen aan patiënten, dat er zoveel geheim is
 - o Indien iemand een moord bekend tegen jou, mag je beroepsgeheim niet doorbreken
- Belangrijk
 - o Privacy
 - o Niet respecteren van beroepsgeheim vormt een drempel om medische zorg te zoeken.

Je hebt als arts geen meldingsplicht, maar een meldingsrecht. Je kan een mail doen naar procureur des Konings: je kan een melding maken. Er mag een melding gemaakt worden als:

- Er effectief gevaar is, en die het niet zelf kan oplossen
 - ➔ Doordat er een spreekrecht is en geen meldingsplicht: krijgt je problemen in de continuïteit van de opvolging (school, politie,...)
- Een melding is niet hetzelfde als het neerleggen van een klacht.
 - o Procureur gaat beslissen wat met die melding gedaan gaat worden.
- De minderjarige zelf kan aangifte doen en klacht neerleggen (of iemand uit zijn omgeving)
- Documentatie in medisch dossier is belangrijk

Daarnaast:

- Er mag over de zorg van de patiënt gesproken worden met andere zorgverleners die een therapeutische relatie hebben met de patiënt.
 - Mag met ouders over de zorg voor hun kinderen gesproken worden, maar moet dat niet altijd en over alles: soms gaat privacy van kind voor
 - Kunnen minderjarigen zonder instemming van hun ouders medische hulp zoeken
- ➔ Niet melden: is dit niet schuldig verzuim? Je hebt plicht om te helpen, maar niet om te melden. Er zijn gespecialiseerde centra: deze kan je contacteren.

8. Hoorcollege: Medisch begeleide voortplanting

Het is een thema dat veel mensen raakt:

- 'Spelen we God niet?'
- Medisch begeleide voortplanting: doen we al 45 jaar

1/6 tot 1/10 zou problemen hebben met fertiliteit. Is een heel aantal dat mensen zal treffen.

Kinderwens

- Complex: veel dimensies
 - o Existentieel?
 - o Relationeel?
 - o Intergenerationeel?
 - Voor sommige mensen is het belangrijk om de 'naam' verder te zetten.
 - o Maatschappelijk?
 - Het is een maatschappelijk probleem dat er kinderen moeten zijn
- Voortplanting VS ouderschap?
 - o Voortplanten zonder ouder te zijn?
 - Perfect mogelijk door draagmoederschap
 - o Ouder zijn zonder voortplanting?
 - Mogelijk door adoptie.
- Vertalen in recht op kinderen?
 - o Kinderwens als gerelateerd aan basisbehoefte?
 - Het recht op kinderen is heel erg complex, dan wordt het kind een voorwerp van een contract
 - o Instrumenteel inzetten van (ongeboren) kinderen om de eigen/ andermans kinderwens te vervullen?

Onvervulde kinderwens

- Onvervulde kinderwens om niet-medische redenen:
 - o Partner van hetzelfde geslacht
 - o Bewust alleenstaand: er is geen partner
 - o Nog geen partner
- Subfertiliteit
 - o Moeilijk zwanger worden: medische omkadering
 - o Subfertiliteit als medisch probleem – subfertiliteit als leefstijlgebonden probleem? (bv. leeftijd, overgewicht,...).
 - Chronische patiënten willen vaak ook kinderen, genetische complexiteit (bv. mucopatiënt).
 - o Impact van medische problemen op de fertiliteit

Medisch begeleide voortplanting:

- Diverse mogelijkheden
 - o Inseminatie
 - o IVF/ICSI
 - o Hormoonbehandeling
 - o Donorgameten
 - o Draagmoederschap
 - o Uterustransplantatie
- Impactrijk voor wensouder(s):
 - o Loskoppeling voortplanting en seksualiteit (privacy, relationeel karakter,...)
 - o Existentieel, psychologisch, emotioneel,...

Ethische kwesties

- Waarvoor zetten we medisch begeleide voortplanting in?
 - o Subfertiliteit door medische problemen
 - Subfertiliteit als een pathologie behandelen
 - o Subfertiliteit door leefstijlgebonden / leefstijlgebonden risico's
 - o Genetische testing / selectie
 - Dit kan perfect in de pre-implantatie diagnostiek (embryo wordt gescand: kijken of het een technisch goede uitkomst heeft). Bij familiale voorgeschiedtheid kan je embryo kiezen (om zo bepaalde ziektes te vermijden).
 - Met embryoselectie kan je 100% zeker zeggen dat het een bepaalde aandoening niet heeft, maar de rest kan je niet zeggen.
 - o Eugenetica?
 - Kiezen wat we wenselijk vinden: is een ban: geen mensen selecteren op voorkeursselectie. Dit mag niet meer na de tweede wereldoorlog.
 - o Uitstel van de zwangerschap
- Welke risico's nemen we met medisch begeleide voortplanting?
 - o Mensen met chronische aandoeningen behelpen met voortplanting.
- Wie neemt verantwoordelijkheid voor de beslissingen betreffende medisch begeleide voortplanting?
 - o Zwangerschap is niet direct een gevolg van seksueel contact, al dan niet gewenst.
 - Privacy en verantwoordelijkheid biologische ouders
 - *Bv. ouders maken in een discotheek perongeluk een kind, hier komt niemand tussen. Dit is in de praktijk/in het ziekenhuis niet zo. Er is een screening om te kijken of je veiligheid kan bieden aan een kind.*
 - o Zwangerschap = uitkomst beslissingen met verscheidende betrokkenen
 - Ook professionele integriteit speelt een rol
 - *Als je als arts ertussen komt, krijg je een ander soort verantwoordelijkheid. Bijvoorbeeld: je hebt een donorkind, en het zegt 'ik wil nooit geboren geweest zijn'. Dan heb je een aparte verantwoordelijkheid. je bent een actief betrokken partij, die een verantwoordelijkheid heeft.*
- Wat is het statuut van de betrokkenen
 - o Kind (onverwekt/ongeboren/geboren)
 - o Wensouders
 - o Donoren/biologische ouders
 - o Draagmoeders

- Wat is het statuut van het lichaamsmateriaal?
 - o Gameten
 - o Embryo's
 - o Overtallige embryo's (je kan dit laten vernietigen, je kan dit niet eeuwig behouden)
- Aanbod via publieke gezondheidszorg versus commerciële of clandestiene circuits
 - o Clandestiene circuits = donoren die zich via Facebook aanbieden
 - o Onverhandelbaar
 - o Integriteit
- Uitbreiding van de natuurlijke vruchtbaarheid: leeftijdsgrenzen
 - o De menopauze: ongeveer op 45 jaar je kan dit gaan uitbreiden
 - o 200 jaar geleden waren vrouwen hun hele leven vruchtbaar, is nu niet meer zo.

Ethische kwesties, belang van:

- Reproductieve autonomie
- Rechtvaardigheid (gelijke toegang)
 - o Bv. twee vrouwen en twee mannen
- Verantwoordelijkheid (geneeskunde als derde partij)
 - o Als je gaat faciliteren wat niet lukt, word je daar aansprakelijk voor (morele aansprakelijkheid)

Nood aan wettelijk kader

- Specialiteitsfertiliteit
 - o 'spermadokter': één van zijn nakomelingen: 65 broers en zussen
- Draagmoederschap
 - o Heeft kind niet afgestaan

Er is nood aan wettelijke regelgeving: zwangerschap voor een ander, moet geregeld worden. Er is een wet: betreffende medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige (reserve = teveel) embryo's en gameten: oogsten van eicellen is een invasieve procedure, daarom dat er soms teveel worden weggenomen.

- Gameten mogen weggenomen worden bij vrouwen vanaf 18 tot en met 45 jaar
 - o Bij medische redenen kan dit ook bij minderjarigen (oncologische problematiek)
- Embryo's kunnen vanaf invriezing 5 jaar bewaard worden
- Gameten kunnen vanaf invriezing 10 jaar bewaard worden

Er zijn beperkingen op embryotransfer:

- Maximumleeftijd:
 - o Beginprocedure: vrouw < 46 jaar
 - o Uitvoering: vrouw < 48 jaar
- In erkend centrum met psychologische begeleiding
- Mogelijkheid, geen recht
- Schriftelijke overeenkomst
 - o Afspraken overtallige embryo's
 - o Afspraken bij overlijden, echtscheiding, etc.

Post-mortum: enkel mogelijk bij overlijden man. Minimum 6 maanden en maximum 2 jaar na overlijden van man. Man moet geïnformeerde toestemming geven en gameten afstaan.

Wat is er verboden?

- Genetische pre-implantatiediagnostiek met oog op eugenetische selectie, dat wil zeggen gericht op de selectie of de verbetering van niet-pathologische genetische kenmerken van de menselijke soort.
- Genetische pre-implantatiediagnostiek met het oog op geslachtsselectie, met uitzondering van de selectie ter voorkoming van geslachtsgebonden ziekten.
- ➔ Pre-implantatie genetische diagnostiek is uitzonderlijk toegestaan in het therapeutisch belang van een reeds geboren kind van de wensouders.
 - = reddingsbaby's
- ➔ Het geraadpleegde fertiliteitscentrum moet, in het geval bedoeld in het eerste lid van dit artikel, beoordelen of de kindervens niet uitsluitend ten dienste staat van dat therapeutisch belang.
 - Deze beoordeling moet worden bevestigd door het geraadpleegde centrum voor menselijke erfelijkheid waarvan het advies bij het dossier wordt gevoegd.

Bijzondere situaties

Zwangerschap voor een ander: draagmoederschap/draagvrouwschap

- Laagtechnologisch (inseminatie) of hoogtechnologisch (embryotransfer)
- In België
 - Geen wettelijk kader
 - Ondersteuning via vijf fertiliteitscentra
 - Uitzonderlijke praktijk (33 gekend)
 - Slechts een fractie van de ingediende verzoeken wordt ingewilligd

Voorwaarden:

- Altruïstisch (niet commercieel, kosten mogen wel vergoed worden)
 - Vrouwen in India dragen soms de zwangerschap voor koppels in de VS, wordt in sommige plaatsen vrij vaak gedaan.
 - In België is dit verboden
- Geen genetische band tussen kind en draagvrouw, wel genetische band met minstens één van de wensouders
- Inschakelen van tussenpersonen/bemiddelaars is controversieel (gebeurt wel met buitenlandse spelers zonder tussenkomst van Belgische ziekenhuizen/fertiliteitscentra)
- Adoptie is nodig (geen problemen gekend via Belgische fertiliteitscentra, maar geen optimaal instrument: andere intentie, tijdrovend en onzeker)
- Lang proces

Ethische kwesties:

- Autonomie wensouders + draagvrouw
 - Mensen mogen kinderen wensen – zijn natuurlijke zwangerschap (achterliggende autonomie is niet verschillend, want ouders kiezen zelf hun zwangerschap)
- Instrumentalisering/commercialisering lichaam?
- Risico's en gevolgen voor de draagvrouw
- 'overdracht' kind: wie kan over het kind beschikken?
 - Kan je een kind voorwerp van een contract maken?
 - Kan je zo'n contract gedwongen uitvoeren als partijen zich bedenken?

- Ouderschap is niet noodzakelijk beperkt tot biologisch ouderschap
 - o Kinderen hebben het recht om hun afstemming te kennen
- Welzijn van de kinderen staan niet ter discussie
 - o Welzijn gaat niet achteruit door draagmoederschap. Soms blijkt zelfs dat het welzijn van kinderen net beter wordt, omdat het een zeer bewuste kinderkeuze is.
- Gelijke toegang: praktisch complex

ROPA (Reception of Oocytes from partner)

Wordt vaak gebruikt bij Lesbische koppels met een kinderwens

- Ene partner doneert de eicel, andere partner (meemoeder) wordt zwanger (via IVF)
- Kind kan maximaal 2 afstammingsbanden hebben: relevant bij vastgesteld vaderschap
- Meemoederschap kan ook vrijwillig erkend worden

Social freezing

- Vitrificatie van eicellen ter voorkoming van leeftijdsgebonden infertiliteit
- Complementair aan invriezen semen of embryo's wat al veel langer mogelijk was
- 90% van de eicellen overleeft opwarming, 77,5% raakt bevrucht, 61% haalt dag 3, 45% van de acceptoren wordt zwanger
- Is de connotatie 'sociaal' relevant? – daling fertiliteit is een biologische kwestie
- Medicalisering van een maatschappelijk probleem?

9. Hoorcollege: Ethische kwesties rondom de zwangerschap

Ethische kwesties rondom de zwangerschap?

- Zwanger worden
- Zwanger zijn
- Bevallen
- Neonati

Context: medicalisering van de voortplanting

- Anticonceptie
- Family planning
- Preconceptiezorg
- Medisch geassisteerde reproductie
- Prenatale opvolging
- Prenatale screening
- Reproductieve genetica
- Zwangerschapsafbreking
- Bevallen
- Neonatale zorg

Medicalisering: nieuwe ethische vragen!

Medicalisering van de zwangerschap:

- Zwangerschap is geen ziekte
- 80%: laag risico
- Uitgebreide medische opvolging

Impact:

- Identificatie van risicofactoren
- Verbeteren van de perinatale gezondheid
- Vergroten van de reproductieve keuze (voor mensen die spontaan zwanger kunnen worden)

➔ Aandacht is dikwijls bij vrouwen, maar ook mannen hebben een voordeel bij een gezonde lifestyle (kwaliteit van voortplanting). Preventie is belangrijk (voorkomen is belangrijk)

Toenemende maakbaarheid reproductie

- Moment van de reproductie
- Met of zonder partner
- Toename reproductieve keuzes

Ethische vragen

- Gerelateerd aan de belangen van het (ongeboren/onverwekte) kind: embryo – foetus – neonaat – kind
- Gerelateerd aan de belangen, wensen en rechten van de (wens)ouders
- Gerelateerd aan de medische en maatschappelijke keuzes en verantwoordelijkheden
 - o Financieren we de juiste keuzes of niet?
- Gerelateerd aan andere betrokkenen (donoren, draagmoeders,...)
 - o Als we beroep doen op draagmoeders, dan zijn er extra belangen te verdedigen

1. Zwanger worden

Family planning?

- Anticonceptie
- De leeftijd waarop vrouwen zwanger worden → carrière of kinderen? Dit is een maatschappelijke discussie, dan zien we dat de leeftijd waarop vrouwen zwanger worden, beetje per beetje stijgt.
- ➔ De leeftijd van de moeders stijgt elk jaar

Er is een leeftijdsgrens op de medicalisering van zwangerschap. Kinderwens kan wel nog vervuld worden in Italië. Maximale leeftijd in België is 48 jaar.

Perinatale zorg begint reeds voor de zwangerschap

Preconceptiezorg:

- Genetische risico's: preconceptionele dragerschapsscreening (genetische aandoeningen screenen)
 - o Identificatie symptoomloze dragers van veel voorkomende genetische ziekten
 - o Maakt een risico-inschatting mogelijk en vergroot reproductieve keuze:
 - Preïmplantatiediagnostiek?
 - Prenatale screening met selectieve abortus?
 - Risico-aanvaarding?
 - o Soms etnische component: (recessieve genetische aandoeningen: etnische component die aanwezig is, die in bepaalde groepen meer voorkomt)
 - o Voor familiaal gekende condities
 - Familiegeschiedenis partners (bv. Huntington)
 - Recessieve genetische aandoening bij één van de partners
 - Eerder kind van één van de partners met een aandoening
- Teratogene medicatie: veilig medicatiegebruik
 - o Kind op de wereld zetten met vervormingen door medicatie (kan ook met alcohol gebeuren)
 - o Softenon: is een pilletje dat gebruikt werd tegen zwangerschapsmisselijkheid. Achteraf zag men dat het een teratogene werking had.
 - Cognitief waren de mensen meestal wel in orde maar fysiek niet.
- Leefstijlgebonden factoren: preventie
 - o Leefstijl vrouw:
 - Voedingspatroon
 - Roken
 - Alcohol
 - Overgewicht
 - Vitamine/foliumzuursuppletie
 - Leeftijd
 - Impact preconceptionele periode lang onderschat: inmiddels veel aandacht voor 'eerste 1000 dagen'
 - Impact leefstijl mogelijk groter dan gedacht: Intergenerational epigenetics?
 - Belang van sociale factoren: relevantie van schuldbemiddeling, sociale huisvesting, etc. (Schuldbemiddeling kan stress veroorzaken, die het kind kan voelen).

2. Zwanger zijn

Leefstijlgebonden factoren en preventie

- Leefstijl vrouw
 - o Voedingspatroon
 - o Roken
 - o Alcohol
 - o Overgewicht
 - o Vitamine/foliumzuursuppletie
- Leefstijl man:
 - o Roken, alcohol,...

Familiale, psychosociale en socio-economische omstandigheden

- Armoede
- Stress
- Huislijk geweld
- Leefomstandigheden
- Beperkte zelfredzaamheid
- Sociale kwetsbaarheid
- Vertrouwen in gezondheidszorg
- Vertrouwdheid met gezondheidszorgsysteem

Medicatiegebruik tijdens de zwangerschap

- Veel medicijnen niet getest op zwangere vrouwen
 - o Is commercieel een heel moeilijke groep (heel beperkte groep).
- Historisch: medische aandacht voor zwangerschapskwaaltjes of preventie van zwangerschapsrisico's had soms ook grote negatieve gevolgen

Medische opvolging zwangerschap: KCE-richtlijnen

Er bestaan richtlijnen rond de zwangerschapsopvolging. Hier bestaan geen wetten rond. Proberen mensen te activeren om deze richtlijnen op te volgen.

- ➔ Wanneer is het nuttig om echografie uit te voeren?
- ➔ Wanneer wordt er bloed genomen?

Het zijn vooral hartafwijkingen die voorkomen.

3. Bevallende

Soort medische service: vrouwen die niet zwanger willen worden, om hun lichaam te behouden.

Is een soort medische service.

- Wat betekent dan moederschap?
- Is dat het opvoeden van het kind of is dat ook het dragen van het kind?

Andere medische service: grootmoeders die hun baarmoeder afgeven aan hun dochters, zodat het dan wel mogelijk is.

4. Neonatale zorgen

Normale omstandigheden

- Materniteit, Kind & Gezin, huisarts
- Opvolging gezondheid, ontwikkeling, omstandigheden
- Vaccinatie: verplicht en vrijwillig
- Screening: hielprik (vrijwillig, 12 aangeboren aandoeningen)

Er gebeuren heel wat zwangerschappen, waar de zwangerschap niet voltooid wordt. Levend geboren: kunnen nog altijd sterven.

Handicap

Overleving is één ding, levenskwaliteit is een ander ding. Bij vroeggeboorte: is de kans op handicap veel groter.

- Betere mogelijkheden om zwangerschapscomplicaties te ondervangen
- Risico op een toenemend aantal gezondheidsproblemen / handicaps bij de kinderen

Neonatale intensieve care units (NICU)

- Hoogtechnologische levensreddende zorg voor pasgeborenen / vroeggeborenen
- Zeer kwetsbaar leven
- Uitkomst intensieve zorg?
 - o Overleving?
 - o Levenskwaliteit?
 - o Handicap?
 - o Korte versus lange termijn?

NICU:

- 8 in Vlaanderen
- Tertiaire hulpverlening
- Is geen couveuszorg
- Enkele risicovroeggeboortes of indien er complicaties zijn
- < 32 weken – vitale complicaties - < 1500 kg
- 4,4% van geboortes
- Infrastructuur
 - o Reanimatieruimte
 - o Intensieve care
 - o Palliatieve afdeling
- Zorg op maat + sociale omkadering

Ontwikkelingen in de NICU:

- Toename aantal prematuren
- Verbetering zorg
- Daling neonatale sterfte
- Geen vooruitgang bij zeer extreme gevallen
- Wel bij de anderen
 - o Minder sterfte

Risico op therapeutische hardnekkigheid

Men kan een leven redden, maar hoe zwaar (cognitief) gehandicapt deze kinderen zullen zijn is moeilijk te voorspellen

- Grote zorgnoden en onzekere uitkomst: risico op therapeutische hardnekkigheid
- Therapiebeperking instellen is complex: withholding – withdrawing?
 - o Therapiebeperking is heel moeilijk. Als de baby niet veel meer inzichten meer heeft, maar dat de baby nog wel leeft. Wat doen we dan?
- Soms geen uitzicht op overlijden wanneer er geen perspectief meer is:
 - o Palliatie – sedatie – levensbeëindiging?
- Wanneer (niet) ingrijpen?
 - o Leeftijdsgrenzen?
 - Belangrijk om eerlijk te zijn tegen de ouders. Zeggen of er medisch perspectief is of niet. Als er geen medisch perspectief is, is het makkelijker om de keuze te maken voor de ouders?
 - o Andere parameters?
- Wie beslist?
- Wat als er uitzichtloos lijden optreedt?
 - o Euthanasie voor kinderen is mogelijk – enkel voor mondige kinderen. Actief levenseinde: het is al geboren dus kijken of dit uitgebreid moet worden of niet.

Groningen protocol 2005

- Afspraak tussen ziekenhuis en justitie
- Ernstig en uitzichtloos lijden – 3 groepen
 - o 1: medisch kansloos
 - o 2: levensvatbaar met zeer slechte prognose
 - Toekomstig lijden en afhankelijkheid
 - Cognitief perspectief: communicatie, zelfredzaamheid
 - Te verwachten levensduur
 - o 3: levensvatbaar zonder intensieve zorgen
 - Meestal ernstige afwijkingen: bv. extreme open rug
 - Geen behandeling
- Meldingsplicht: justitiële controle achteraf
- Zorgvuldigheidseisen: duidelijke omschrijving
- Akkoord ouders en artsen (+ 1 extern)

Regelgeving Beoordelingscommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen.

- ➔ Deze regelgeving bestaat in België niet
- Late zwangerschapsafbreking
 - o > 24 weken
 - o Categorie 1: niet levensvatbaar
 - o Categorie 2: ernstige + onherstelbare aandoening of beperkte kans op overleven
- Levensbeëindiging pasgeborene:
 - o < 1 jaar
 - o Uitzichtloos en ondraaglijk lijden
 - o Zekere diagnose en prognose
 - o Instemming ouders
 - o Advies extra arts

Kritiek

- Ondraaglijk lijden is subjectief (een kind kan niet zeggen dat het ondragelijk is)
 - o Geen feedback mogelijk van neonaat
- Handicap is moeilijk vooraf te beoordelen
 - o Personen oordelen achteraf positiever
 - o Leven met handicap is niet gelijk aan een ongelukkig leven
 - o Vergelijking met gezond kind is ongepast
 - o Oordelen naar 'worse case scenario' onredelijk
 - Soms kunnen dingen beter uitlopen dan het is. gaan we kijken naar de slechts mogelijke situatie of naar de best mogelijke situatie?
- Utilitaristische kader
 - o Eerbied voor menselijk leven > kwaliteit
 - o Belangen van anderen vertekenen beslissing
 - Zorgen voor zo'n kind kost heel veel geld – parallel aan de euthanasie discussie (tegenstanders van euthanasie zelden: palliatieve zorgen is voldoende)
- Palliatieve zorg is voldoende
 - o Inclusief palliatieve sedatie
 - o Kind zijn/haar eigen dood laten sterven
 - Dood niet opleggen, noch onnodig uitstellen
- Uitzonderingen mogen niet uitgangspositie voor regelgeving zijn
- Kinderen zijn geen eigendom van ouders
- Onduidelijk keuze externe arts
- Stel 'euthanasie' als goede praktijk voor terwijl bijna overal verboden
- Controle te laat
- Gronnings protocol is geen wet
- Hellend vlak
- Weinig rapportering:
 - o Groningen protocol: 2 op 5 jaar na publicatie
 - o Regeling LP: 1 op 6 jaar

10. Hoorcollege: Grenzen aan het recht op een kind

Onvervulde kinderwens (zelf grenzen stellen)

De kinderwens

- Individuele wens
 - o Zingeving
 - o Onvoortwaardelijke liefde – onmisbare rol
 - o Avontuur
- Sociale context
 - o Angst en eenzaam ouder worden
 - o Erkenning
 - Men wil erbij horen
 - o Verantwoordelijkheid – verveling
 - o Gezinsuitbreiding in omgeving
 - o Romantisering
 - Het krijgen van kinderen kan heel erg mooi zijn, maar kan soms ook heel erg zwaar zijn – meewerken als arts aan die romantisering
 - o Wachten op de juiste?
 - Sommige mensen hebben wel een kinderwens, maar hebben hun partner nog niet gevonden (we zijn kritisch geworden voor partners). De vraag is dan: moet je wachten op de juiste of niet?
- Verschil tussen mannen en vrouwen
 - o Sociale verschillen: erkenning
 - De last die erbij komt krijgen bij het krijgen van kinderen: onevenwichtig verdeeld
 - Vrouwen dragen er meer last van

Recht op afstemming (kinderen die grenzen stellen)

Verschillende discussies rond anonimiteit van spermadonatie:

- ➔ Op den duur gaan mensen zelf op pad voor spermadonoren: zijn niet medische en fysiek gescreend (brengt gevaren met zich mee)

Ook bij de donoren zelf is er evolutie: vroeger vonden ze anonimiteit vrij belangrijk, maar nu is het geen probleem meer.

- Zolang ze niet gecontacteerd worden, kunnen ze ook niets zeggen
- Is een slot hierop, die anonimiteit

Spermadonatie historisch

- Niet-klinisch lange traditie
- Eerst beschreven klinische poging in 1884
- 1953 simpele methode voor invriezen zaad
- 1970's volle ontwikkeling
- Meestal geheim ➔ vernietiging van dossiers
 - o Taboe: maatschappelijk, religieus
 - o Bescherming vrouw 'overspel'
 - o Schaamte falen mannelijke partner
 - o Bescherming donor van vaderschapseisen
- Anonimiteit de regel

- Veel 'creativiteit'
- Gebrek aan transparantie
- Veel goede bedoelingen
- Excessen
- Tot 2007 geen duidelijk kader in België

Evolutie anonimiteit

- 1985 Zweden schaft anonimiteit af
- 2004 en 2005 volgen ook VK en Nederland
- Verbod anonimiteit in Duitsland
- België dubbel systeem + soepele grenzen
 - o Niet-anonieme donatie is mogelijk, maar enkel bij mensen die je kent.

Er is ook heel veel fertiliteitstoerisme: er zijn veel mensen die naar een ander land ervoor reizen.
Er zijn ook heel veel Nederlanders die naar België komen voor anonieme donorschap.

Selectie donoren

- €50 – €100 per donatie – gemiddeld 66 euro
- 63% import uit Denemarken
- Max 6 gezinnen per donor
 - o Geen centrale databank of registratie
 - Zolang er geen centraal datasysteem is, kan je nog altijd van het ene donorcentrum naar het andere gaan
 - o Meerderheid spermabanken geen exclusiviteitscontracten
- Meerderjarig tot maximum 46 jaar
- Screening op hepatitis, hiv, syphilis, chlamydia, CMV
- Genetische screening op CF + karyotypering
- Minderheid psychologische screening

Donoren

- Meerderheid heeft geen kinderen
- Levensbeschouwelijk divers
 - o Meestal mensen die extra centje willen verdienen (voor verslaving te kunnen betalen bv.)
- Opleiding divers
- Meerderheid > 25 jaar
- 26% ook niet-anoniem
- Variatie: willen weten – willen prijsgeven
 - o Afhankelijk van eigen gezinsleven
 - o Minderheid geheim naaste omgeving
- Motivatie: mensen helpen, empathie

Argumenten voor het behouden van anonimiteit

- Kleine minderheid wil anonimiteit opheffen
- Moeilijke grens: wat mag men van de donor verwachten?
 - o Anonieme beschrijving eigenschappen?
 - Hoe de donor eruit ziet bv.
 - o Identiteit?
 - o Contact?
- Bescherming donoren
- Behoud aantal donoren
 - o In landen waar de anonimiteit is afgeschaft, ziet men ook een daling van het aantal donoren.
- Privacy wensouders + gelijkheid + opvoedingsautonomie
 - o Het is misschien wel interessant om te weten hoe je ouders je verwekt hebben, maar het is de privacy van de wensouders om dit voor zichzelf te houden. Privacy is belangrijk, maar je kan de ouders niet afdwingen om het te zeggen.
- Risico van informeel circuit
 - o Vrouwen die zelf aan de slag gaan

Argumenten tegen behoud van anonimiteit

- Recht op identiteit: afstamming is een deel van de identiteit
- De wens van een kleine minderheid is niet minder belangrijk
- De belangen van kinderen primeren over deze van wensouders/donoren
- Anonimiteit houdt taboe in stand
 - o Schaamte rond het onderwerp is geen slechte daad
 - o Gametendonatie is geen slechte daad
- Drie-sporenregeling als overgangsregeling?
 - o Anoniem + open profiel + gekend

Belgisch raadgevend Comité voor Bio-Ethiek 2022

- Samenvatting wetenschap
 - o Geen bewijs structureel schadelijk
 - Er is geen structureel bewijs dat anonimiteit schadelijk is voor het kind.
 - o Geen verschillen in psychologische ontwikkeling
 - o 7% van Zweedse donorkinderen vraagt meer info
- Standpunt
 - o Opheffing verplichte anonimiteit
 - o Autonomie centraal
 - o Meersporenbeleid → 3 opties
 - Anoniem
 - Identificeerbaar
 - Gekend
 - o Aansluiten bij praktijk
- Kritiek: geen recht op afstamming
 - o Ongelijke situatie kinderen
 - o ← Wel recht op niet-identificeerbare informatie

Methode voor donor te vinden

- Commerciële internationale DNA-databanken
- Verwanten treffen
- Gegevens verzamelen
- Stambomen opstellen
- Kruispunten zoeken
- Mensen aanschrijven
- Eventueel advocaat inschakelen voor laatste bevestiging
 - o 'recht op afstamming mogelijks afdwingen'

Fertiliteit op slot? Maatschappij die grenzen stelt

Jonge vrouw met beperkte mentale capaciteiten komt op het spreekuur en vraagt om haar spiraaltje te laten verwijderen. Ze heeft er last van. Je doet dit. Als je nadien het gesprek over anticonceptie start, zegt de vrouw dat ze wel zal opletten, maar dat ze vooral opgelucht is dat het spiraaltje weg is, zodat zij en haar vriend als ze nog een paar weken langer samen zijn aan een liefdesbaby kunnen werken. Alleen stelt zich de vraag of ze in staat is een kind op te voeden...

Argumentatie: verplichte anticonceptie

- Voor
 - o Schade voorkomen
- Tegen
 - o Eerste oorzaken aanpakken
 - o Gebrekkige hulpverlening
 - o Alternatieve uitputten
 - o Oplossing erger dan probleem
 - Glijdend vlak – waar trek je de grens?
 - Slechte ervaringen – potentieel misbruik
 - o Te selectief t.a.v. bepaalde groepen
 - Stigmatisering
 - o Praktisch moeilijk uitvoerbaar
 - o Onevenwichtige genderfocus

11. Hoorcollege: Ethische denkmodellen

Belangrijk voor de stationsproef!

Denkmodellen

Stel je bent arm: mag je dan een appeltje stelen? We gaan kijken naar de resultaten: wat is er erger een gestolen appel of iemand die dood gaat van de honger?



- Calculus
- Contract
- Duty
- Virtue
- Care

Geen enkel denkmodel is de 'beste'

Verskillende modellen bieden elke bepaalde inzichten in bepaalde situaties

Uiteindelijk keuze kan complex zijn: meer dan alleen de zuivere toepassing van het denkmodel

Utilitarisme

- Basisidee: 'nu': wat nuttig is, is goed
 - o Moeilijk om te bepalen wat nuttig is
- Doel: maximaliseren van het nut: zoveel mogelijk nut voor zoveel mogelijk mensen
 - o Goede dingen, wat ons het meeste oplevert. Eigenlijk kunnen we dit berekenen (bv. treindilemma: zo weinig mogelijk doden)
- Methode: calculus: berekenen welke optie het meeste nut opbrengt
- Aanpak: zoveel mogelijk meerwaarde genereren – proberen egoïstisch zijn en maximale winst (egoïsme is een 'sociaal daad': utilitarisme/egoïsme)
 - o Egoïsme loont? (Invisible hand: zie hieronder)

We proberen zoveel mogelijk onszelf toe te eigenen: is dit een sociale dood? Neen, het is niet sociaal om egoïstisch te zijn, maar we hebben het niet over de intenties, maar over de uitkomsten!!

- ➔ Bv. je wil zoveel mogelijk geld voor jezelf hebben. Is dit een sociale daad? Twee opties:
- Je kan het investeren in de samenleving: en dit kan renderen – sociaal want dit is iets voor de samenleving
 - Je kan het geld bijhouden (dit is geen sociale daad, maar als je uiteindelijk sterft: dan is het sociaal voor iemand anders, want je krijgt dan een erfenis)
 - Je kan het geld vernietigen (sociaal: want dan levert het andere geld meer op)

Adam Smith noemt dit de invisible hand: als je tijdelijk egoïstisch bent (je eigen doelen nastreven), heeft het een spill over effect.

- ➔ Ga voor je eigen doelen: je hebt dan een automatische correctie naar de samenleving toe.

MAAR: dit is toch niet zo sociaal!

- Veel geld hebben kan wel, maar je moet ook de middelen hebben
- Deelname aan de winstverdeling: kan heel ongelijk zijn. Het is sociaal, maar het is niet sociaal voor iedereen. Tegenovergestelde van solidariteit (want het is dan niet voor iedereen).

Bv. discussie aanslagen in Rusland: we proberen winst te maximaliseren. Er zijn aanslagen gebeurt, mensen hebben hun veiligheid verloren. Mensen durven niet meer te reizen, niet meer te vliegen,... dit totdat ze de daders hebben gevat. Maar zijn dit dan wel de echte daders? Is dit niet een vals gevoel van veiligheid?

Casus: Ford Pinto

Als je langs achter werd aangereden door een Ford Pinto: vloog die in brand. Ze hebben al die auto's teruggeroepen en laten repareren.

Hoe kan men dit berekenen? Niet iedereen botst met de auto. En van al degene die botsen, gaan ze niet allemaal ontvlammen. En van degene die ontvlammen gaan ze niet allemaal sterven.

- ➔ Dus verwacht aantal doden: 180 'valt nog mee, tegenover de hartfalen in België'
- ➔ Schadevergoeding voor verkeersdoden en slachtoffers: is goedkoper

Als je alle auto's zou aanpassen: 137,5 miljoen dollar

Schadevergoeding: 49,5 miljoen dollar

- ➔ Men heeft dit echt toegepast: reputatie van Ford is gedaald

Utilitarisme: zwaktes

- Veel dingen kan je niet berekenen
- Er wordt weinig rekening gehouden met waarden, normen en rechten
- Er is weinig oog voor de lange termijn effecten
- Er is een tendens om de kosten te onderschatten
- Minderheid/eenling kan uitgebuit worden in functie van het grootste nut voor het grootste aantal.

Utilitarisme in de zorg

- Calculus? Wat kunnen we berekenen?
 - o We geven heel veel centen uit in de zorg, en we berekenen dit dan ook (RIZIV)
- Zetten we een prijs op gezondheid? Hoeveel mag een mensenleven kosten?
 - o Dit is een 'idiote vraag'. Geld is pas uitgevonden na het mensenleven. De vraag hoeveel geld een mens mag kosten, vragen we ons niet af als medici. Maar is de behandeling wel waard? Dat is wel een belangrijke vraag.

QALY: Quality adjusted life years: prijs van een behandeling per gewonnen levensjaar, gecorrigeerd voor kwaliteit.

Deontologie

- Basisidee: 'principes': iets is goed als het overeenstemt met ethische principes (= beginselen)
- Doel: zuiverheid van handelen en denken garanderen
- Methode: het principe (= het beginsel) bepaalt welke optie gekozen moet worden, ongeacht de gevolgen van de keuze

We gaan hierbij niet kijken naar de gevolgen, maar naar de intenties. We gaan niet van onze ethische principes afwijken, enkel in extreme gevallen.

Zwaktes

- Principes zijn vaak moeilijk te interpreteren. Wat is rechtvaardigheid?
 - o Bv. een Jehova gelovige geen bloed geven, dan respecteer je wel de autonomie, maar dan doe je niet goed.
- Principes kunnen botsen
- Het is niet altijd duidelijk hoe je principes kan toepassen
- Principes hebben geen oog voor de gevolgen van de toepassing ervan

Principes van de biomedische ethiek (Beauchamp & Childress)

- *Autonomie*
 - o *Zelfbeschikking (<-> paternalisme): mensen mogen zelf beslissen*
 - o *Keuzevrijheid*
 - *Wilsbekwaam*
 - *Goed geïnformeerd*
 - *Vrijwillig*
 - o *Schaduwzijde*
 - *Eigen verantwoordelijkheid*
 - *Schade aan anderen*
- *Weldoen*
 - o *Positieve verbintenis*
 - o *Niet onbegrensd*
 - *Grootorde van de nood aan anderen*
 - *Mogelijkheid om goed te doen*
 - *Bijzondere verplichtingen (bv. arts)*
 - *Je mag als arts bv niet zeggen 'ik ga niet helpen bij deze patiënt'*
 - *Speciale relatie*

- *Niet kwaaddoen / niet schaden*
 - *Negatieve verbintenis 'primum non nocere'*
 - *Wat is schaden?*
 - *Artsen bijzonder mandaat*
 - *Maar wat bijvoorbeeld bij een orgaandonor? Patiënt heeft geen baat aan de operatie?*
 - *Moeilijke balans:*
 - *Wel of niet opereren?*
 - *Wel of niet de waarheid vertellen?*
 - *Twee principes:*
 - *Proportionaliteit: we gaan niet met een kanon op een vlieg schieten. Geen preventieve antibiotica.*
 - *Subsidiariteit: eerst de mindere middelen uitputten – geen oorlog meteen, eerst een overleg, vervolgens dreigen*
- *Rechtvaardigheid*
 - *Is niet hetzelfde als eerlijkheid*
 - *Gelijken gelijk behandelen, verschil verantwoorden*
 - *Criteria voor gelijkheid/verschil?*
 - *Delicaat*
 - *Context is belangrijk!*

Subsidiariteitsbeginsel/subsidiariteitsprincipe

Het subsidiariteitsprincipe is een concept dat aangeeft dat beslissingen en verantwoordelijkheden zo dicht mogelijk bij de betrokken personen moeten worden genomen, tenzij hogere niveaus van een organisatie of overheid beter in staat zijn om effectief te handelen. Met andere woorden, zaken moeten op het laagst mogelijke niveau worden opgelost, maar kunnen worden opgeschaald naar hogere niveaus als dat efficiënter is.

Subsidiariteit betekent dat je het minst ingrijpende middel moet inzetten om een bepaald doel te bereiken. Als 'afwachten met pijnstilling' hetzelfde resultaat geeft als een operatie, dan kies je voor het eerste. De meeste artsen doen dit automatisch. Subsidiariteitsafwegingen komen in de praktijk vaak voor.