

Peiler



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor
9300 Aalst 1

over palliatieve zorg en het levenseinde
speciaal zomernummer met alle opleidingen



2022: 20 JAAR
ETHISCHE WETTEN

*"Patiëntenrechten:
de patiënt zit zelf aan het stuur!"*

— Edgard Eeckman

is het tijdschrift van w.e.m.m.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'
en verschijnt 4 keer per jaar

Redactieadres

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Hoofredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Sabien Bauwens, Franky Bussche,
Ann De Mol, Paul Destrooper, Eva Jacobs,
Stefaan Six, Linde Vande Castele

Werken mee aan dit nummer

Edgard Eeckman, Rik Pinxten

Huiscartoonist

Kamagurka

Fotograaf

Guy Puttemans

Vormgeving en druk

www.kikerviz.com

Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Lezers die graag op een artikel reageren
of een bijdrage willen leveren, kunnen
terecht op de redactie via
info@wemmel.center

Giften

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige
bijdrage helpen om de palliatieve zorg
verder uit te bouwen, op rekeningnummer
BE22 9799 4585 1247 van Forum Palliatieve
Zorg vzw.

Gratis abonneren via info@wemmel.center

Peiler kan ook online gelezen
worden op www.wemmel.center

w.e.m.m.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde'



VORMINGSBROCHURE
2022-2023



maken deel uit van w.e.m.m.e.l. en br.e.l.
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' Brusselse Expertise Levenseinde



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be



www.ulteam.be



www.vzwomega.be



2022

is meer dan halfweg. Wat betreft het levenseinde zullen we het geweten hebben. In alle media werd immers meermaals het 20 jarig bestaan van de euthanasiewet besproken en werden hieraan symposia gewijd. In het najaar zal dit niet anders zijn. In 2002 werden echter eveneens de Wet palliatieve zorg en de Wet op de patiëntenrechten gestemd, maar hieraan wordt amper of zelfs nooit aandacht besteed. Nochtans vond de betreurde professor Etienne Vermeersch dat België wereldwijd op een eenzame ethische hoogte staat dankzij de impact van deze drie wetten op het levenseinde. Geen enkel land doet ons dit na. Waarom gaat er in feite zoveel aandacht naar de euthanasiewet? Jan Hautekiet had het hier al over in het vorig zomernummer (Peiler, juli-sept 2021). Hij stelde dat bij palliatieve zorg de regie meestal gedeeld wordt. Dit staat in fel contrast met euthanasie waarbij het initiatief verplicht van de patiënt moet komen. Hij blijft tot op het laatste de echte regisseur. Dat is wellicht een cruciale reden waarom velen de euthanasiewet zo belangrijk vinden. Hierdoor kan men bij het levenseinde de eigen regie houden. De eigen regie over het levenseinde en trouwens over heel het ziekteproces beperkt zich echter niet tot het recht op euthanasie. De Wet patiëntenrechten komt hier immers ook aan tegemoet. Het is wel jammer dat deze wet nauwelijks is gekend. Weinig patiënten weten bijvoorbeeld dat ze levensreddende behandelingen kunnen

weigeren of kennen de wettelijke mogelijkheden van de negatieve wilsverklaring. Juist omdat de Wet patiëntenrechten zo belangrijk is, maar van de drie wetten wel de meest onderbelichte blijft, willen we er in dit nummer speciaal aandacht aan geven. Edgard Eeckman doceerde op de machtsrelatie tussen de patiënt en zijn arts waarbij hij ook de mogelijkheden bestudeerde om de positie van de patiënt hierin te versterken ('empoweren'). Hiervoor richtte hij de vzw Patient Empowerment op. Wanneer de media het hebben over de verwezenlijking van de euthanasiewet wordt meestal uitsluitend naar professionelen en politici gerefereerd. Ze vergeten mee te delen dat ook zichzelf – als sterk betrokken journalisten – eveneens een fundamentele rol hebben gespeeld, niet alleen in de totstandkoming van de euthanasiewet, maar ook van de Wet palliatieve zorg en de Wet op de patiëntenrechten. Twee journalisten moeten hierbij speciaal worden vermeld wegens hun volgehouden en consequente opvolging van deze ethisch gevoelige onderwerpen. Yves Desmet speelde als hoofdredacteur van De Morgen een niet te onderschatten rol in de aanloop en tijdens de implementatie van de euthanasiewet. Guy Tegenbos, politiek commentator bij De Standaard, bleef op een analoge geëngageerde manier op dezelfde nagel kloppen en opkomen voor de rechten van de ernstig, ongeneeslijke zieken, die volgens hem nog niet ver genoeg gaan. Peiler gaat met hen beiden in gesprek over het verleden en de toekomst van de implementatie van de drie ethische wetten.

— Wim Distelmans

Er beweegt wat rond euthanasie in Groot-Brittannië

Uit een bevraging blijkt dat ongeveer 75 % van de Britten vinden dat het parlement eindelijk moet debatteren over een wettelijke regeling van euthanasie. De resultaten raakten bekend net voor op 4 juli opnieuw, na meer dan twee jaar stilte, een debat over dit onderwerp plaatsvond in het Lagerhuis. Dit parlementair debat was wettelijk verplicht doordat een petitie meer dan 155.000 handtekeningen had opgeleverd.

Sarah Wootton, CEO van Dignity in Dying en initiatiefneemster van deze petitie, verwoordde

het als volgt: "Zowel de petitie als de bevraging van de Britten wijzen erop dat men concrete maatregelen verwacht rond een wettelijke regeling i.p.v. een louter academische discussie over dit onderwerp. Het bewijst tegelijk dat mensen dit willen ongeacht hun levensbeschouwing of politieke overtuiging. Duizenden terminale zieken sterven immers pas na een pijnlijke lijdensweg ondanks de beste palliatieve zorg. Slechts weinigen kunnen zich 10.000 £ permitteren om op het Europese vasteland (Zwitserland) hulp bij zelfdoding te krijgen.

Zonder een euthanasiewet nemen bovendien jaarlijks honderden terminaal zieken het heft in eigen handen en trachten zichzelf te doden met de middelen die ze vinden of smeken hun familieleden voor (illegale) hulp". De artsvereniging British Medical Association blijft hierin een neutraal standpunt innemen ondanks dat sommige artsen zich tegen een wettelijke regeling blijven verzetten.

Toch wel een erg belangrijke evolutie in het land dat als de bakermat van moderne palliatieve zorg mag worden beschouwd.

24

**euthanasies op 2700
($< 1\%$) omwille van
psychiatrische ziekte
(in 2021)**

Belangrijk boek over euthanasie in

Euthanasie omwille van onbehandelbaar ondraaglijk lijden door een ongeneeslijke psychiatrische aandoening is sinds 20 jaar door de euthanasiewet toegelaten. Niet elke patiënt met een ongeneeslijke psychiatrische aandoening komt echter in België in aanmerking voor euthanasie. De wet legt een aantal eisen op. De aanvrager moet dit vrijwillig doen, zonder externe druk, en hij moet het herhaald en weloverwogen vragen. Dit impliceert dat de euthanasieverzoeker wilsbekwaam moet zijn. Dat criterium is niet alleen van belang bij mensen met een psychiatrische problematiek, maar ook bij andere patiëntencategorieën, zoals bijvoorbeeld mensen met

een niet-terminale aandoening zoals polypathologie of (jong) dementen met een (te vroege) euthanasievraag. In dit uiterst leesbaar boek, gebaseerd op zijn doctoraatsonderzoek aan de VUB, biedt Frank Schweitser een algemene introductie in het thema. Hij beschrijft niet alleen het ontstaan van de psychiatrie, maar hij schetst ook vanuit moraalfilosofische hoek hoe het denken over de waarde van menselijk leven en menselijke waardigheid is geëvolueerd. Hij bespreekt eveneens de verworven inzichten over o.a. autonomie en het vrije-wil-debat. Hij gaat dieper in op argumenten van voor- en tegenstanders van de euthanasiewet en bespreekt het belang van het

Levensbeëindiging voor kinderen van 1 tot 12 jaar

Eduard Verhagen, hoofd van de afdeling Kindergeneeskunde van het UMC Groningen pleit al jaren voor: het leven van kinderen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden moet door een arts kunnen beëindigd worden. Want ook die kinderen hebben recht op een waardig levenseinde. Verhagen staat zeker niet alleen in zijn standpunt; uit eerder onderzoek van hem en onderzoekster Marije Brouwer bleek al dat de meeste kinderartsen in Nederland die betrokken zijn bij de zorg voor ongeneeslijk zieke kinderen,

willen dat 'euthanasie' bij deze groep mogelijk wordt. Minister Kuipers van VWS stelt nu in een brief aan de Tweede Kamer een regeling voor, juist voor deze uitzonderlijke gevallen. "Euthanasie is niet het goede woord, want de euthanasiewet is niet van toepassing hier. Die gaat uit van wilsbekwaamheid, dat de patiënt zelf om het eigen levenseinde kan vragen. Dat kunnen deze kinderen lang niet altijd. Actieve levensbeëindiging is de juiste term", vertelt Verhagen. "Hoewel deze kinderen voor de wet niet wilsbekwaam

worden geacht, is het ondenkbaar dat de wil van het kind niet wordt meegenomen. De arts moet zich inspannen om met het kind in contact te treden op een manier die past bij het bevattingsniveau van het kind."

Deze nieuwe regeling lijkt op de regeling die al bestaat voor kinderen van 0 tot 12 maanden. Deze staat bekend als 'het Groninger protocol', omdat het ook daar kinderartsen van het UMCG onder leiding van Verhagen waren die zich ervoor inspanden. Voor kinderen vanaf 12 jaar geldt de euthanasiewet.

de psychiatrie

thema wilsbekwaamheid. Ten slotte bespreekt hij de verkregen resultaten uit de bevraging van psychiaters en neurologen i.v.m. deze problematiek.

Een uiterst belangrijk boek en verplichte lectuur voor iedereen – van (toekomstige) patiënten en hun familie tot artsen, psychiaters en andere zorgverleners – die betrokken is bij de euthanasie van terminale zieken of van mensen met een niet-terminale aandoening zoals een psychiatrische ziekte, polypathologie, neurologische aandoeningen of (jong)dementie. Of om het met de woorden van professor Johan Braeckman, moraalfilosoof van UGent, te zeggen: "Weinig hedendaagse



ethische debatten zijn zo complex als die omtrent euthanasie, in het bijzonder als het over psychisch lijden gaat. Frank Schweitzer is onze perfecte, zeer welgekomen gids.

- Auteur: Frank Schweitzer
- Uitgeverij: Houtekiet
- Aantal pagina's: 400blz
- Verschijningsdatum: juni 2022
- Prijs: 22,99 euro

“Democratie en mensenrechten zijn niet van elkaar te scheiden.”

— Nelson Mandela

(1918-2013), doctor honoris causa
VUB (1993)

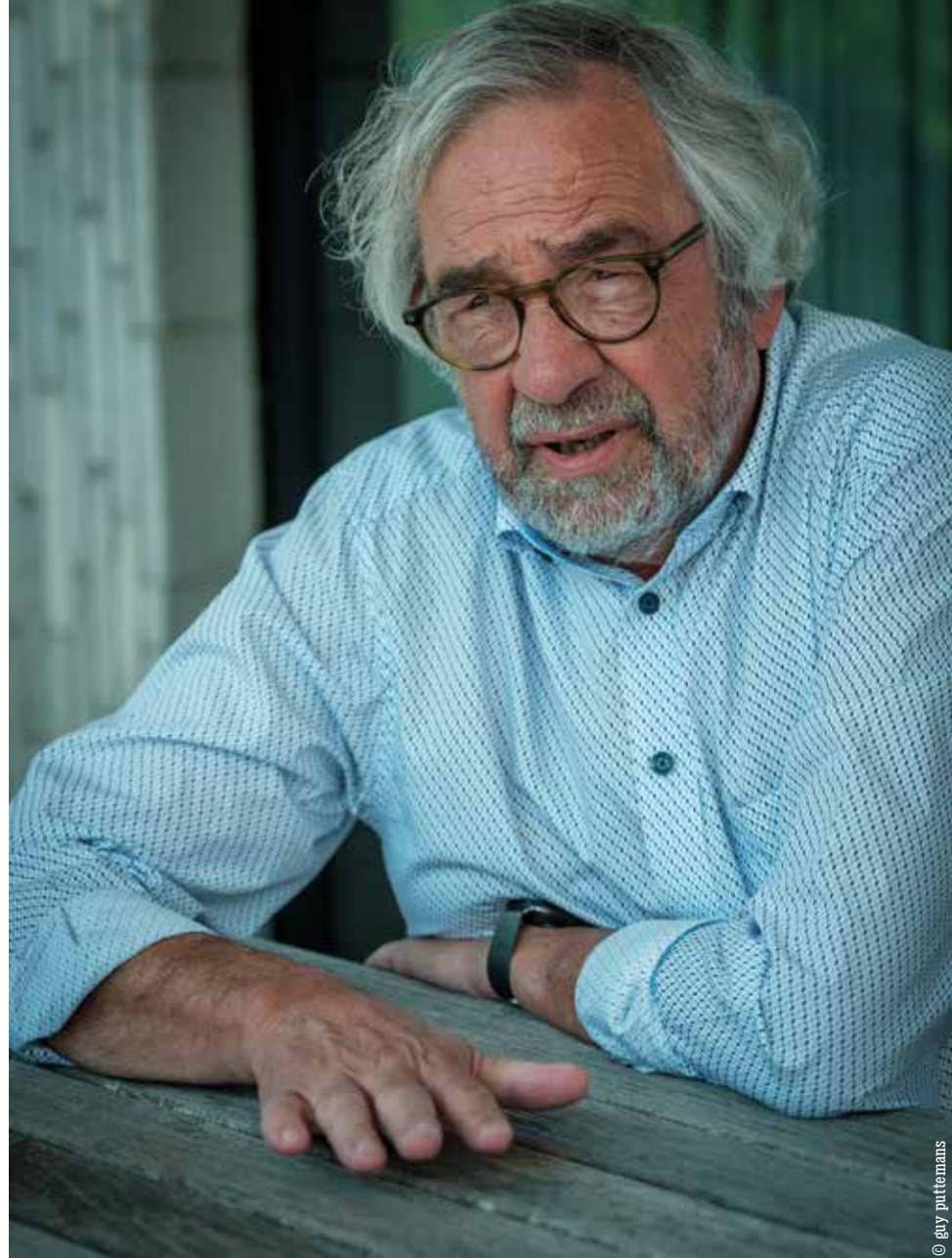
Media kunnen het niet je hebt iemand die door de megafoon



De *Wet betreffende de euthanasie*, de *Wet rechten van de patiënt* en de *Wet betreffende de palliatieve zorg* werden 20 jaar geleden gestemd. Nog voor er sprake was van deze drie wetten, hielden Yves Desmet (De Morgen) en Guy Tegenbos (De Standaard) de vinger aan de pols. Zonder hen stonden we nu waarschijnlijk niet waar we staan, al blijven ze daar zelf ontzettend bescheiden bij. "Media kunnen het niet alleen," zeggen ze beiden. "Je hebt iemand nodig die door de megafoon roept." En meteen kijken ze richting Wim Distelmans.

alleen, nodig roept

Yves Desmet en Guy Tegenbos waren twee echte voortrekkers. De keuze om zichzelf – en dus ook als krant – te interesseren in alles wat het levenseinde betreft, is echter verschillend. Hun krant ook. Yves Desmet was hoofdredacteur van De Morgen, een progressieve, links-georiënteerde krant. Guy Tegenbos werkte als journalist-expert en commentator voor De Standaard, die toen nog een rechtse signatuur had.



© guy putemans

Guy Tegenbos: In de jaren '90 was het al duidelijk: er was een probleem met het levenseinde, een probleem met mensen die onnodig lijdten, met euthanasie wat niet mocht. Je had voorstander en tegenstanders – vooral in de conservatieve en katholieke middens. Wij volgden het hele discours wel zeer intensief. In redactionele stukken, wel in opiniestukken. In 1999 barstte het debat los als politiek project. De politieke druk die je plotseling zag om euthanasie te legaliseren, was bijzonder groot. Maar het was absoluut niet onderbouwd

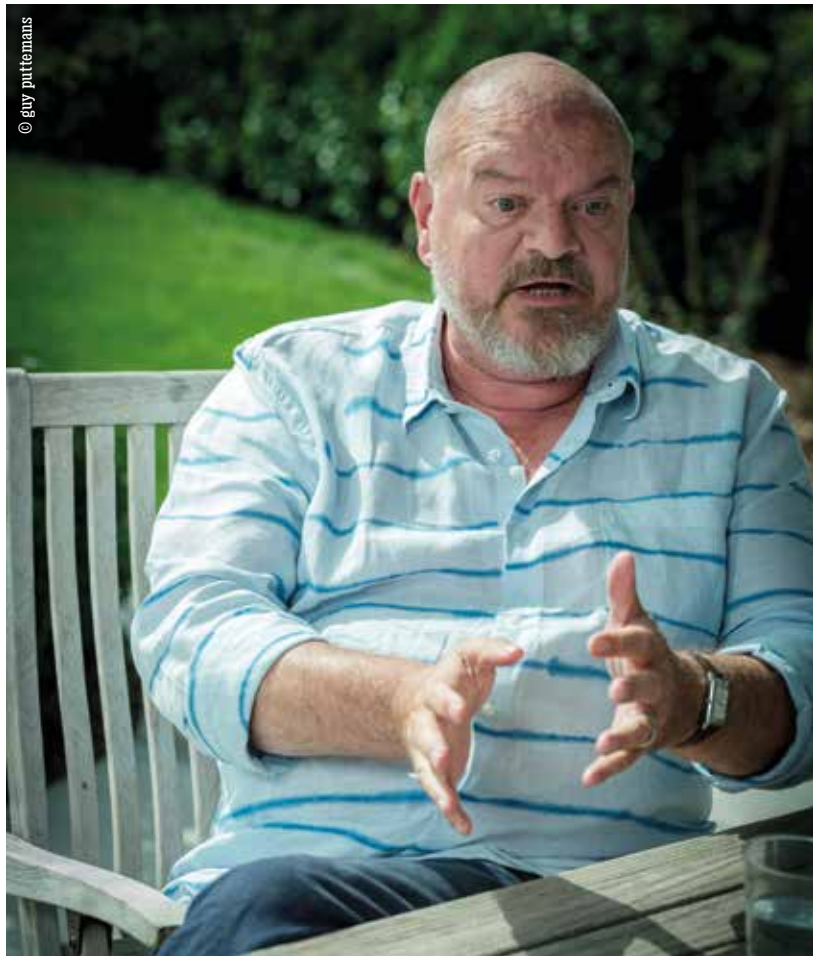
zoals dat toen wel in Nederland onderbouwd was. Nederland had decennia lang geëxperimenteerd om ethische zaken in de zorgsector te laten evolueren. Bij ons was dat niet gebeurd. Het was een zuiver politiek debat.... Als je zoiets niet laat opborrelen vanuit de basis, de zorgsector zelf, dan is dat niet goed...

Yves Desmet: Het kon toen echter niet anders dan een politiek project zijn want de basis, de zorgsector, was op dat moment voor 90% katholiek gekleurd. Vanuit het veld kon je dus

geen initiatief verwachten. En laat ons duidelijk zijn: zelfs op de dag van vandaag zie je nog altijd van op het veld de grootste tegenstand. Het blijft de tegenstand van de mensen die 20 jaar geleden ook al – en toen nog meer – aan de knoppen zaten. Je mag niet vergeten in welke politieke situatie we toen zaten: de CD&V (die toen nog CVP heette, nvdr) zat toen langer aan de macht in Vlaanderen dan Mobutu ooit aan de macht is geweest in Congo. Meer dan 50 jaar was er één constante: elk ethisch dossier zo lang mogelijk blokkeren. Laat me duidelijk zijn >>>

>>> dat dit het recht was van de CVP, dat was toen ook de maatschappelijke context. Maar plotseling, in 1999, komt er voor het eerst een paarse coalitie. De Morgen had toen een uitgesproken geëngageerde lijn die toen bijna naadloos op de ethische flank van paars-groen paste. Bij de heropstart in 1991 was de analyse gemaakt wat een succesvol product zou zijn. En we kwamen tot de conclusie dat het telkens veruitwendigingen waren van een bepaalde generatie. Voor De Standaard waren dat de katholieke, hardwerkende Vlamingen. Voor Knack was dat de generatie die in Sus Verleyen zijn spreekbuis vond en voor Humo was het de rock en roll-generatie die zich door Guy Mortier vertegenwoordigd zag. De generatie die niet bediend werd, waren zij die niet strikt socialistisch dachten of in sjablonen van vakbond of partij, die wel ethisch en progressief links waren maar op economisch gebied wel graag carrière wilden maken en die voor hun kinderen niet wilden wat hun ouders deden: aan de band staan. Wij zochten toen een paar dossiers waarin wij het verschil konden maken. Het homohuwelijk was zo'n dossier en euthanasie.

Wij voelden ons dus geroepen om het paars-groen project rond euthanasie te ondersteunen, zeker omdat we toen echt het gevoel hadden dat het nu of nooit was. Voor het eerst in een halve eeuw was er dat unieke moment dat de katholieke zuil – de Tsjeven – de evolutie in een ethisch dossier niet zou kunnen blokkeren. Dus ja, het was een politiek project, maar waarom? Omdat het politieke veld het enige veld was dat op dat moment bespeelbaar en inneembaar was door de mensen die euthanasie gelegaliseerd wilden zien.



Als we het op dat moment hadden laten afhangen van de achterban, het zorgveld, dan waren we vandaag waarschijnlijk nog altijd in commissies en praatgroepen bezig.

Wim Distelmans: Ik heb dat zelf kunnen ondervinden. In 2002 werd ik als voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen weggestemd omdat ik betrokken was bij de euthanasiewet.

En toch moest de verbinding met die katholieke achterban er komen....

Yves Desmet: Ik weet nog goed wat, voor mij, het kantelpunt was. Ik heb toen een standpunt geschreven, 'mijn persoonlijk testament'. Dat kwam na een tussenkomst van een CVP-politicus die zeer agressief fulmineerde op wie voor euthanasie was. Ik vond dat ik moest reageren en ik schreef een

standpunt, gericht aan die politicus. Daarin sprak ik hem rechtstreeks aan: *"Geachte mijnheer, als u wil sterven met het lot dat God voor u in petto heeft, dan heb ik daar respect en zelfs bewondering voor. Want ik ben zo sterk niet en ik denk niet dat ik dat lijden aankan. En ik denk dat ik dan niet de moed zal hebben. Ik denk dat ik op dat moment de vrijheid wil hebben om in samenspraak met mijn arts – en alleen met mijn arts en niet met u – het recht wil hebben om eruit te stappen."* Tot mijn immense verbazing kreeg ik echter repliek van Manu Ruys, politiek commentator in De Standaard met een zeer katholieke signatuur. Daarin zei hij dat hij fervent tegenstander van elke vorm van euthanasie bleef, maar dat de toon waarop de vrijzinnige vleugel er nu over sprak gunstig afstak bij de vroegere, fanatiek vrijzinnige toon die altijd dat dossier had doordrongen. Toen voelde ik dat we eindelijk een

interview

Yves Desmet & Guy Tegenbos

gesprek hadden en er een bandbreedte was geopend waarin we eindelijk konden praten.

Wim Distelmans: Jij verwees daarnet naar Nederland, Guy, maar het is toch opvallend dat er in Nederland toen wel sprake was van euthanasie, maar totaal niet van palliatieve zorg. In Vlaanderen waren wij al van midden de jaren '80 zeer onderbouwd bezig met palliatieve zorg vooraleer we euthanasie zelfs wilden op tafel leggen. Voor ons was euthanasie het logische sluitstuk van palliatieve zorg. Want palliatieve zorg is eigenlijk belangrijker dan het euthanasieverhaal. Zeker als je het kwantitatief bekijkt en het aantal mensen in rekening brengt die ermee te maken hebben. Maar op een of andere manier wil men ons altijd claimen dat wij mensen willen doodspuiten, terwijl wij, vanuit de VUB en dus vanuit de vrijzinnigen, al jaren bezig waren met palliatieve zorg. In Nederland is het debat over palliatieve zorg pas na het euthanasiedebat gekomen....

Yves Desmet: Ik herinner mij dat nog. Ooit heb ik voor Humo een interview gehad met de Nederlandse anesthesist Piet Admiraal. Dat ging uitsluitend over euthanasie. Palliatieve zorg kwam nauwelijks aan bod. Maar door hem heb ik wel het licht gezien in de discussie over het levenseinde.

Guy Tegenbos: We hebben het nu wel over palliatieve zorg en euthanasie, maar we vergeten palliatieve sedatie die ook toch wel heel belangrijk is. In 2000 werd een onderzoek van de professoren Luc Deliens en Johan Bilsen gepubliceerd in de Lancet. Daaruit bleek dat in zes op de tien

niet-plotse overlijdens het tijdstip van de dood is vervroegd door een medische beslissing. En dat er voor elk overlijden door euthanasie drie overlijdens staan waarbij de patiënt een dodend middel krijgt zonder dat hij daar zelf om heeft gevraagd... (1,1 % t.o.v. 3,2 %, nvdr).

Yves Desmet: Dat heeft vooral te maken met de cultuur waarin artsen werken. Daar is niet zozeer de wet de norm, als wel 'wat ik vind dat er met die patiënt moet gebeuren'. Dat paternalisme vanuit de medische wereld stoot mij enorm tegen de borst. En in die rolverschuiving van aanbieder en beslisser naar aanbieder van alternatieven is nog niet veel gebeurd.

"Je hebt in de samenleving krachten nodig die dingen aanbrengen."

Guy Tegenbos: Maar de drie wetten hebben wel een grote verandering in het denken teweeg gebracht. In de jaren '90 besliste de arts alles, met of zonder medeweten van de patiënt. Die wetten zijn intussen wel alle drie verouderd. De patiëntenrechtenwet bijvoorbeeld zit nog altijd in de sfeer van *informed consent*. De dokter informeert, legt uit en de patiënt gaat akkoord of niet. In de nieuwe opvattingen zit de patiënt achter het stuur. Het is hij die de richting aangeeft en de arts is verplicht om alle alternatieven te geven en te wijzen op wat volgens hem het beste is. De Wet op de patiëntenrechten spreekt echter nog altijd over *informed consent*, die is dus eigenlijk al verouderd.

Wim Distelmans: Maar zowel artsen als patiënten weten ondertussen wél dat ze op het einde van hun leven aan de noodrem kunnen trekken.

Guy Tegenbos: Maar hoe dat precies moet verlopen, weten ze nog altijd niet. Meestal ontdekken ze het pas als ze er gebruik van willen maken. Om nog niet te spreken van de blinde vlek van de dementie. Heeft de euthanasiewet iets veranderd? Zeker. Mensen denken nu dat ze het recht hebben om het zelf te vragen, maar ze hebben ondertussen ook ontdekt dat het eigenlijk zo niet werkt... De Wet op euthanasie heeft immers een aantal zwakheden: eerst en vooral dementie, ten tweede dat er geen strafmaat in vervat is. Dan krijg

je van die toestanden waarbij een procureur zelfs bij een kleine fout niets anders kan dan vervolgen voor moord. Er moet een aanpassing komen van de wet waarin sancties worden vermeld en een gradatie. De wet is bovendien niet helder. Het feit dat iemand die euthanasie wil dat in sommige omstandigheden – zoals dementie – alleen maar via een negatieve wilsverklaring kan regelen, klopt niet. Dat hij wel kan kiezen om therapie te stoppen en voeding en vloeistof te weigeren, maar niet voor euthanasie... Dat is de enige manier en alleen wie echt goed op de hoogte is, weet dat. Het is een uitweg, maar geen goede uitweg... En wat gebeurt er dan? Men gaat over tot palliatieve sedatie... en daar maalt niemand om. >>>

>>> **Yves Desmet:** Een bijzonder moment in die bewustmaking was zonder twijfel de dood van Hugo Claus (in 2008 nvdr).

Wim Distelmans: Zeker weten. In de commissie Euthanasie zagen wij het aantal geregistreerde vragen om euthanasie onwaarschijnlijk pieken. En wat betreft jouw opmerking, Guy, over palliatieve sedatie... De Raad van State heeft tijdens de voorbereiding op de euthanasiewet duidelijk gevraagd waarom 'sedatieve zorg' niet wettelijk geregeld wordt en euthanasie wel. Paars-groen gaf toe dat het een punt was, maar dat de euthanasiewet toch gestemd zou

Maar is het niet een van de taken van de pers om de mensen te informeren?

Guy Tegenbos: Als er politiek zo gepolariseerd wordt, krijg je geen verandering. Die voorlichting had bovendien van de overheid moeten komen. Dat was zo beslist bij de stemming van de wet op de euthanasie. De overheid zou zowel publiek als artsen informeren. Dat is nooit gebeurd. Bij een bevraging in 2010 bleek dat een groot deel van de artsen de wetten niet kende en niet wist wat er in staat. Komt daar bovenop dat toen nog altijd een aantal ziekenhuizen en rusthuizen de wetten weigerden toe te passen.

Komt dat dan omdat artsen beter opgeleid zijn?

Wim Distelmans (lacht cynisch): Neen, absoluut niet. Er is één universiteit waar het verplicht opgenomen is in de basisopleiding, en dat is de VUB. De andere universiteiten hebben het er in de basisopleiding niet over en dat is jammer. Studenten kunnen nadien wel een seminarie volgen, maar in het beste geval weten ze iets over palliatieve zorg en pijnbestrijding maar amper iets over euthanasie.

Guy Tegenbos: Van mij moet niet elke arts euthanasie kunnen toepassen...

Wim Distelmans: Van mij ook niet. Maar hij moet wel antwoord kunnen geven op de vragen van een patiënt. Basisvragen zoals: zal het pijn doen, hoe lang duurt het, hoe verloopt de procedure... Dat zijn vragen die elke huisarts zou moeten kunnen beantwoorden. En hij moet weten naar wie hij kan doorverwijzen.

Guy Tegenbos: Eigenlijk is het erg. In 2010 hadden we de beste regelgeving rond palliatieve zorg en de beste uitbouw van palliatieve zorg maar sindsdien is er niets meer veranderd. De wet heeft geen enkel effect omdat er geen extra budgetten voor worden vrijgemaakt en bovendien is alles wat met palliatieve zorg te maken heeft naar de deelstaten verhuisd. We zitten dus met een federale wet die in het ijlle zweeft. We hebben dus dringend nood aan een decreet of aan een nieuwe federale wet die het recht op palliatieve zorg echt verzekert, want de huidige wet doet dit niet.

"Er moet een nieuwe federale wet komen of een decreet dat palliatieve zorg verzekert."

worden. In het begin van de commissie euthanasie zagen wij soms producten passeren waarvan we wisten dat die niet geschikt waren om euthanasie uit te voeren. Wij stuurden dan een beleefd, didactisch briefje naar die arts met het advies om in de toekomst andere middelen te gebruiken en we gaven aan welke. Dat zou hetzelfde kunnen zijn als palliatieve sedatie ook geregistreerd zou moeten gebeuren. Dan kun je terugkoppelen met advies en educatie.

Guy Tegenbos: in 2002 was de tijd daar niet rijp voor. Nu is euthanasie een van de middelen van palliatieve zorg en eigenlijk zou je elke vorm van levensbeëindiging onder die aangifteplicht moeten onderbrengen. Artsen zouden meer informatie moeten krijgen, maar ook de patiënt, de burger.

Niet alleen katholieke overigens... Gelukkig is het ondertussen veranderd en is duidelijk dat het de individuele arts is die beslist, en niet het ziekenhuis. In die zin heeft een grote mindswitch plaats gehad. Kijk maar naar Gent waar artsengroepen op straat zijn gekomen om een van hun collega's die euthanasie had uitgevoerd te verdedigen.

Yves Desmet: Ik zie toch dat een van de belangrijkste gegevens in al deze ethische dossiers de demografie is. De jonge generatie artsen staat helemaal anders tegenover kwesties van het levenseinde.... Ik heb in mijn naaste omgeving gezien dat dit op een heel empathische, menselijke manier kan gebeuren.

We zitten hier nu met drie rond de tafel over de drie wetten die 20 jaar geleden zijn goedgekeurd, maar het grootste deel van dit gesprek gaat over euthanasie...

Guy Tegenbos: Voor velen is palliatieve zorg een verworven recht, denk ik...

Yves Desmet: Euthanasie is een eyecatcher, de beslissing over leven en dood.

Wim Distelmans: Ik zie hetzelfde bij de vragen na lezingen die ik geef. Bij patiëntenrechten en palliatieve zorg is het nog altijd iets wat vaak over het

hoofd van de patiënt wordt beslist. Bij euthanasie heeft de patiënt de regie zelf in handen.

Jullie drie waren pioniers, elk op jullie eigen terrein. Maar hoe moet het nu verder?

Yves Desmet (lacht): Wij zijn inderdaad drie oudstrijders. Wij zijn met pensioen of bijna, hé Wim? Ik stapte er 20 jaar geleden in, meer vanuit engagement dan vanuit kennis. Guy met meer kennis. Wij waren journalisten die echt met de zaak bezig waren, evoluties volgden, mensen volgden, de zaak coverden.

Guy Tegenbos: Maar wij hadden niets kunnen doen als er geen krachten waren in de samenleving die hun schouders daaronder zetten... Maatschappelijke verandering komt niet alleen uit de media. De media kunnen daartoe bijdragen als er ook een dragende kracht is in de maatschappij.

Yves Desmet: De rol van individuen is belangrijk. Veel medische en ethische dossiers zijn op de agenda gekomen omdat individuen er een persoonlijk engagement aan gekoppeld hebben. Denk maar aan abortus en de artsen Jean-Jacques Amy en Willy Peers die nog liever naar de gevangenis

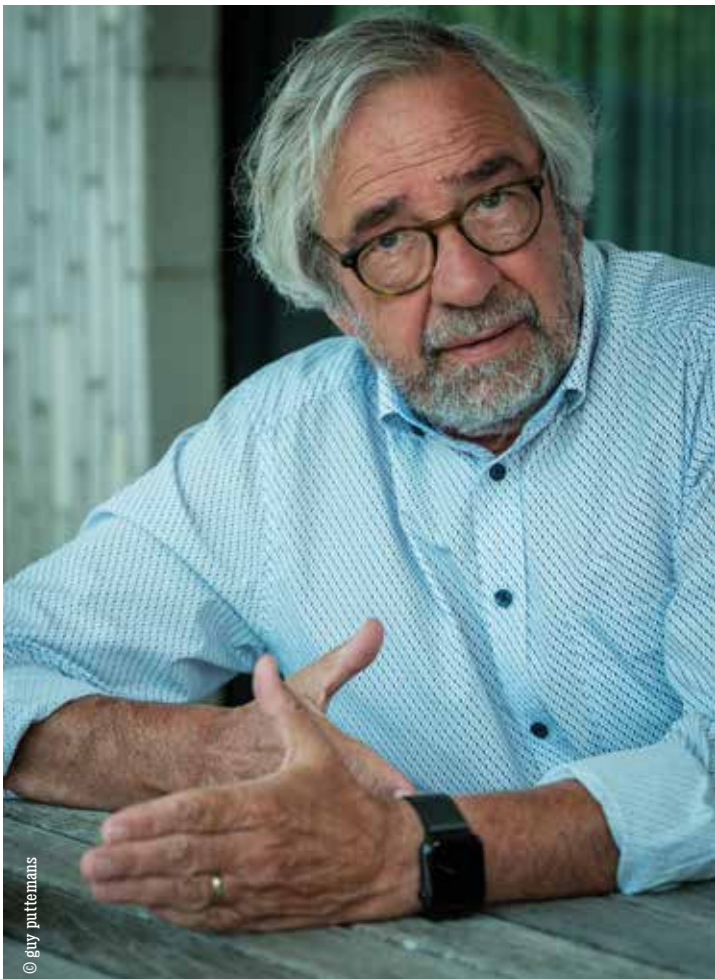
gingen dan dat ze zouden stoppen met vrouwen te helpen... En jij, Wim, jij zit ons hier te interviewen over wat wij gedaan hebben, maar dat verdwijnt in het niets als je ziet wat jij ervoor hebt gedaan...

Wim Distelmans: Ja, ik kon wel spreekbuis zijn maar ik had wel iemand nodig die het wilde oppakken en de boodschap wilde verspreiden. Jullie hadden maar een half woord nodig en jullie wisten wat ik bedoelde. Bij journalisten van de jonge generatie moet ik telkens weer alles opnieuw uitleggen, bijna les geven. Journalisten hebben precies geen tijd of zin meer om er zich in te wroeten.

Yves Desmet: Er is een nieuwe generatie van journalisten met een opleiding in nieuwe media, de drang naar veel clicks, Twitter en Instagram en TikTok...

Guy Tegenbos: Ik durf te zeggen dat de huidige generatie journalisten beter is dan wij. Beter opgeleid, met betere instrumenten en een actueler wereldbeeld dan wij. Maar wat je nu veel minder hebt, zijn hoofdredacteurs die op tafel kloppen en zeggen dat een bepaald onderwerp een strijdpunt is. Wij zijn blijven volhouden, we hebben de zaken zien evolueren... De nieuwe generatie heeft minder tijd, ruimte en gedrevenheid om een thema blijvend op de agenda te zetten.

Yves Desmet: Zelfs als ze beter opgeleid zijn dan wij, zelfs slimmer dan wij... toch is het nu een veel moeilijkere context om hun ding te doen. Worden ze niet meer geleid door snelheid, kwantiteit en scoringsdrang? Ik citeer zo graag jouw collega, Guy. >>>



© guy puttemans

interview

Yves Desmet & Guy Tegenbos

>>> Hugo De Ridder zijn credo was 'een journalist zonder engagement is een triestige vent'... Als ik dat zeg tegen jonge journalisten, dan bekijken ze me met een verbijsterde blik. Het moet allemaal onpartijdig zijn. Maar wat is onpartijdig? Als de ene politicus zegt dat het regent en de andere zegt dat de zon schijnt, dan noteren ze dat netjes

"De huidige generatie journalisten is beter, maar werkt in een moeilijke context."

en ze vinden dat ze onpartijdig zijn. Ik zeg: "steek je hoofd uit het raam, dan weet je meteen of de zon schijnt of het regent."

Maar hoe moet het nu verder? Wie zijn de nieuwe aanbrengers, Wim? En wie zijn de journalisten die het vuur aan de lont zullen houden?

Yves Desmet: Je mag de factor urgentie niet uit het oog verliezen. Wat is de nieuwsagenda? Op dit moment vallen euthanasie en dementie als water op een koude steen. Krijgen we een situatie zoals bij Hugo Claus, dan hebben we een nieuwe geluidsbron en kan de pers dat meer volume geven... Types zoals Guy die hun hele carrière in iets specialiseerden en ook als expert werden erkend, zie je nog maar weinig. De nadruk ligt op generalisten, verhalenvertellers...

Guy Tegenbos: Maar een pakkend verhaal is niet genoeg, je hebt medespelers nodig. Wie zal het na jou doen, Wim?

Wim Distelmans: We hebben ruim 600 LEIFartsen opgeleid, maar tot nog toe staat niemand op...

Yves Desmet: Jij hebt natuurlijk grote schoenen om te vullen...

Wim Distelmans: Ik heb daar wel vertrouwen in. Als ik écht stop, zal er wel iemand opstaan zeker? Vaak is het pas wanneer mensen er zelf mee geconfronteerd worden, dat naar boven komt dat de drie wetten eigenlijk nog maar het begin waren.... Heren, er is nog werk aan de winkel...

— Désirée De Poot & Wim Distelmans

Wet van de patiëntenrechten (2002)

- recht op kwaliteitsvolle dienstverlening;
- recht op vrije keuze van zorgverstrekker;
- recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer;
- recht op informatie;
- recht op toestemming;
- rechten in verband met het patiëntendossier;
- recht om een vertegenwoordiger aan te duiden;
- recht om beroep te doen op een ombudsdienst



De wet op de patiëntenrechten: 'Mag het iets meer zijn?'

De wet op de patiëntenrechten van 2002 beschouw ik als het strikte minimum. En hij is nog steeds onvoldoende bekend.

Toen de wet in 2002 werd gepubliceerd had dit symboolwaarde: een patiënt had ook rechten. Dat was toen een belangrijke verworvenheid. Een patiënt kreeg 'het recht' op informatie "die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan" en om "geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar." Vind je ook niet, zoals ik, dat dit vandaag evidenties (horen te) zijn? Dat dit zelfs het strikte minimum zou moeten zijn waar een patiënt recht op heeft? Het is dan bedroevend om te moeten vaststellen dat peilingen, o.m. van het Vlaams Patiëntenplatform, aantonen dat deze wet nog te weinig bekend is bij zowel zorgvragers als zorgverstrekkers.

Het is nochtans essentieel dat patiënten die wet kennen omdat lang niet alles dat de wet voorschrijft is gerealiseerd terwijl zorgvragers er toch "recht op hebben". Neem artikel 5: "De patiënt heeft, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht

op kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn behoeften." Een zinnetje met betekenis en een combinatie van elementen. Peilingen tonen aan dat patiënten gemiddeld tevreden zijn van de kwaliteit van het biomedische aspect van de zorg die ze krijgen. De heelkundige ingreep is goed uitgevoerd bijvoorbeeld. Daar doen veel zorgverstrekkers en zorgorganisaties ook hun best voor, weet ik uit eigen ervaring. De "Wet inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg" van 2019 definieert daarenboven nog bijkomende elementen voor kwaliteitsvolle zorg door "gezondheidszorgbeoefenaars".

Eerbiediging van de menselijke waardigheid ...

Getuigenissen van patiënten leren dat die eerbiediging van de menselijke waardigheid echter nog voor verbetering vatbaar is. Dat lijkt mij zeer persoonsgebonden. Sommige artsen gaan als mens met je om, andere minder of niet. Algemeen gerealiseerd is het zeker nog niet. Hetzelfde geldt wat "zelfbeschikking" betreft, hetgeen staat voor het maken van je eigen keuzes. Wordt altijd gevraagd wat de patiënt zelf wil (bereiken) of overheerst wat de

arts denkt dat moet gebeuren en/of het proces dat zorgorganisatie en -systeem hebben uitgestippeld? De dienstverlening moet beantwoorden aan de "behoeften" van de patiënt. Wordt de vraag "wat wil je zelf?" geregeld gesteld? In welke mate is er sprake van informed shared decision making? Krijgt een patiënt voldoende tijd om ook na te denken over een beslissing of wordt hij onder het mom van tijdsdruk geforceerd? Ons zorgsysteem wordt gekenmerkt door overconsumptie. Er zullen ongetwijfeld ook onnodige behandelingen worden afgedwongen door patiënten of hun naasten. Maar bovenal stimuleert de financiële dynamiek van het systeem overbodige zorg. Het zou mij verwonderen dat iemand zou stellen dat die zelfbeschikking al overal in praktijk is omgezet. En dan heb ik het nog niet eens over levenseindesituaties.

Een patiënt kan, zo vermeldt de wet ook, bij het schenden van zijn rechten een klacht neerleggen "bij de bevoegde ombudsfunctie". Vooreerst moet hij weten dat hij daartoe het recht heeft en gezien de wet nog onvoldoende bekend is, is dat een probleem. In de tweede plaats is het de opdracht van de ombudsman- of vrouw om te bemiddelen. >>>

Edgard Eckman

- Voorzitter van de **vzw Patient Empowerment**
- Auteur van *'Balanceren tussen macht en onmacht. Patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts'*



- Co-auteur van *'De goden lossen het op. Op weg naar een nieuwe gezondheidszorg'*
- Co-uitgever van *'Communicatie Troef. Doeltreffend communiceren in en door zorgorganisaties'*
- Gast-professor over Patient Empowerment aan de **Erasmushogeschool Brussel**
- Wetenschappelijk medewerker aangesloten bij de **VUB-onderzoeksgroep ECHO**
- 16 jaar lang communicatiemanager van **UZ Brussel**

>>> De praktijk heeft mij geleerd dat dit niet altijd zo gemakkelijk verloopt. Immers, bemiddelen vraagt om luisterbereidheid van alle betrokkenen en die is er niet altijd. Ook wordt binnen de zorgorganisatie de ombudsfunctie niet altijd even ernstig genomen. En welke mogelijkheden heeft de patiënt nog als de bemiddeling op niets uitdraait?

Tegelijk knaagt de manier waarop de zorg is georganiseerd vandaag aan die patiëntenrechten. De patiënt heeft "recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar en recht op wijziging van deze keuze behoudens, in beide gevallen, beperkingen opgelegd krachtens de wet." Het wordt voor een patiënt almaar moeilijker om in een huisartsen groepspraktijk steeds dezelfde arts te pakken te krijgen en dat komt het creëren van een vertrouwensrelatie niet ten goede. En hoe kan je vrij kiezen als er een huisartsentekort is? Als je als patiënt door een arts-specialist snel bediend wil worden, kan dat vaak gemakkelijker in de privépraktijk dan in de ziekenhuispraktijk van

de arts, privépraktijk waar de arts wellicht niet-geconventioneerd is en dus duurder. Die keuzevrijheid kent hindernissen.

De finaliteit: de patiënt aan het stuur van zijn zorgproces

Het is goed dat de Federale commissie 'Rechten van de patiënt' op dit ogenblik hoorzittingen organiseert om na te gaan of de wet op de patiëntenrechten van 2002 aan een update toe is. Mooi, dat lijkt mij een bijzonder zinvolle actie.

Hopelijk verliest de commissie bij haar evaluatie de aspecten van Patient Empowerment niet uit het oog. Het lijkt mij dat de huidige wet een passieve patiënt impliceert. Het concept Patient Empowerment gaat behoorlijk verder: de patiënt zit zelf aan het stuur van zijn zorgproces. Uiteraard gebeurt dat geïnformeerd en in overleg met alle betrokkenen en als die patiënt dat zelf wenst. Als hij of zij dat wil, maar niet kan, moet hij daarbij geholpen en gesterkt worden. De patiënt-arts relatie – bij uitbreiding de zorgvrager-zorgverstrekkerrelatie – is dan gelijkwaardig. Beiden zijn van elkaar afhankelijk. Ze hebben elkaar nodig en dat beseffen ze.

Dit betekent dat de zorgverstrekker meer moet doen dan de zorgvrager informeren "in een duidelijke taal", hem keuzevrijheid moet laten en hem inzage moet geven in zijn patiëntendossier. Hij moet ook betrokkenheid van de patiënt stimuleren. Het eindresultaat – een mens die met kennis van zaken betrokken is bij zijn zorgproces in de mate dat hij dat zelf wenst – en de verantwoordelijkheid van de zorgverstrekker om dat te bewerkstelligen, ontbreekt in de wet.

De vzw Patient Empowerment is iets voor jou!

De vzw Patient Empowerment is voortgevloeid uit het doctoraat in de communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel van Edgar Eckman. Dat handelde over de machtsrelatie tussen patiënt en huisarts en de invloed van het internet daarop. De vzw wil zowel zorgvragers, zorgverstrekkers, zorgorganisaties als overheden verenigen. Op 25 oktober organiseren de vzw's Patient Empowerment en THE Institute hun tweede zorgsymposium 'Samen in actie'. Er wordt dan ook een Praktijkboek Patient Empowerment voor Zorgverstrekkers met bijhorende les uitgebracht. Op 26 oktober start de tweede Patient Empowerment-campagne van de vzw, dit jaar onder het thema 'Je hebt mekaar meer te vertellen dan je denkt'.

Alle info op www.patientempowerment.be

De wet focust overwegend op middelen, zonder de finaliteit te vermelden.

Empowerment is essentieel!

Patient Empowerment legt ook een deel van de verantwoordelijkheid bij de patiënt en bij de overheid. De patiënt moet die verantwoordelijkheid mee willen dragen, hij heeft ook plichten. Ook dat aspect vermeldt de huidige wet niet. Patient Empowerment is een zaak van gedeelde controle en gedeelde verantwoordelijkheden. De overheid heeft de verantwoordelijkheid om daar, samen met de zorgorganisaties, de patiënt toe te stimuleren en te sterken. Wie niet kan sturen, maar wel wil, moet daarbij geholpen worden. Elke mens die te horen krijgt dat die voortaan met een ziekte zal moeten leven, zou (onder een of andere vorm) daartoe gecoacht moeten worden. Patient Empowerment is immers een (leer)proces. De vzw Patient Empowerment zal daartoe initiatieven nemen.

Het Patient Empowerment-aspect van de patiëntenrechten kan overbodig lijken maar het is net essentieel. Immers, het leidt tot een patiënt die begrijpt wat hem overkomt en die intrinsiek gemotiveerd is voor de behandeling. Dat kan leiden tot hogere therapietrouw en dat is positief voor zowel de zorgvrager, de zorgverstrekker als het zorgsysteem. Patient Empowerment houdt ook in dat een mens zorg draagt om gezond te zijn en te blijven, het werkt ook preventief. Ook dat heeft enkel voordelen.

Overigens, is het niet gewoon een zaak van (wederzijds) respect?

____ **Edgard Eeckman**

'Het levenseinde in eigen regie'

____ *Wim Distelmans*

Opgedragen aan Caroline Pauwels

Wim Distelmans is al jaren het gezicht voor discussie over euthanasie en palliatieve zorg in de media. Nochtans is hij geen zeemzoeterige, zalvende spreker. Hij zegt waar het op staat, rustig maar rechtdoor. En vandaag, 20 jaar na het in werking treden van de zogenaamde euthanasiewet, maakt hij een bilan op en legt de vinger op enkele zere plekken.



Het is belangrijk, zoals Distelmans opmerkt, dat die euthanasiewet niet de enige baanbrekende wet was in dat 'gezegende' jaar die een groot verschil in de positie en rechten van de zieke mens aanzette: even later was er de wet op de palliatieve zorg, en verder ook de patiëntenrechtenwet. De eerste van die twee, en veruit de belangrijkste voor Distelmans (ook omdat het over de meeste mensen gaat) zette de organisatie van verlichting van pijn en de keuze voor pijnbestrijding naast en eventueel boven levensbeëindiging in een wettelijk kader: hoe garandeer ik als dokter dat mijn patiënt geen pijn hoeft te lijden, eventueel met als bijkomend effect dat hij of zij 'stilletjes zal uitgaan zoals een kaars' door de pijnverlichting. Een stapje verder nog kan men aan actieve sedatie denken, op vraag van de patiënt of bij wilsonbekwaamheid (coma of diepe dementie) zijn directe omgeving. De derde wet van deze reeks, de patiëntenrechtenwet, zette eindelijk het spoor uit waarbij de rechten en de wil van de patiënt primeert (wettelijk beschermd) op die van de dokter of van de instelling waar de patiënt belandt (en dat is nog overwegend katholieke zorginstellingen in Vlaanderen). Die laatste noemt Distelmans van uitzonderlijk groot belang, een echte ommekeer in denken en doen van ons landje, maar zoals alle diepgaande veranderingen eentje die nauwlettend en langdurig moet bewaakt worden.

Waarom dit boek na 20 jaar dus? Omdat de wetten hier en daar onvolledig of te zeer afgezwakt zijn in hun formulering, kwestie van indertijd de gelovige (en misschien vooral de instituten die meenden voor die gelovige te moeten spreken) mee in bad te krijgen. Daardoor zijn enkele dingen in de praktijk onvoldoende helder geformuleerd, merkt men nu. In feite zou het uitgangspunt eenvoudig moeten zijn: menswaardig sterven is een recht en de procedures daartoe moeten we wettelijk omschrijven. Zowel euthanasie (door een medisch geschoolde en op vraag van de patiënt) als palliatieve zorg en ook sedatie (idem, maar in samenspraak van de stervende en een medisch geschoolde) zijn vormen van procedures. In de praktijk hebben we geleerd dat hier duidelijkheid kan gebracht worden: wat met mensen die menen dat ze een 'voltooid leven' hebben en daarom om euthanasie vragen? Wat kan de rol van de arts zijn in de beslissing om palliatieve sedatie te starten? Praktische zaken ook: euthanasie en sedatie thuis komt de patiënt veel en veel duurder uit dan in een ziekenhuis of zorgcentrum, en dat is feitelijk discriminerend ten opzichte van niet-rijken, de meesten onder ons. Dit kader moet anders. Menswaardig sterven is een recht en de procedures daartoe moeten we wettelijk omschrijven. Tegelijk, en dat is geen geheim voor wie een beetje de pers volgt, is langs de rechterzijde klaarblijkelijk een offensief gestart in verschillende westerse landen om de zeggenschap van de patiënt en >>>



>>> dan vooral het recht op waardig sterven terug te schroeven. Nog gisteren vermeldden enkele kwaliteitskranten dat de evangelische kerken (die via de sociale media aan missionering doen rond de antivaxbeweging), in schril contrast met pakweg 20 jaar geleden, heel actief mobiliseert rond het verbod op abortus, en bij ons ook tegen de euthanasiewet. Dat is verrechtsing: wantrouwen en angst worden opgeklopt om aanhang te winnen, en niet verwonderlijk worden de menselijke vrijheden en vormen van zelfbepaling teruggeschroefd. Zo is recent in Vlaanderen de procesgang rond de euthanasie van Tine Nys aanleiding geweest voor een uitgebreide perscampagne, tot en met dreigementen aan het adres van artsen wanneer ze dit wettelijk recht actief erkennen door aan een euthanasievraag tegemoet te komen. Dat is kwalijk, en daarmee belandt dit menselijk recht in een democratisch geordende maatschappij plots midden in een nogal dubieus politieke arena. Persoonlijk kan men dat (terecht zou ik zeggen) als cynisch bestempelen: de manier waarop met gevoelens en intieme relaties wordt omgesprongen in dit verband is werkelijk beneden

alle peil, maar fundamentalistisch ingestelde politieke vechters storen zich daaraan niet. Dit boek, dat overigens ook alle drie de wetteksten volledig meegeeft, is een waardig, open en diep menselijk boek. Bovendien lukt het Distelmans om kalm en zeer informatief te blijven uitleggen wat de mogelijke rol van patiënt en arts kan zijn in de bepaling van een menswaardig levenseinde. Soms geeft hij zelfs ook een staaltje van zijn gekende humor weer, die o zo belangrijke menselijke eigenschap. Om te kunnen leven en om te kunnen sterven. Om al die redenen is dit een belangrijk boek: geen geroep en geschreeuw, maar correcte informatie vanuit een diepmenselijke betrokkenheid op de medemens. Een aanrader voor elk personeelslid in de zorg, en natuurlijk voor alle studenten in die opleidingen.

— Rik Pinxten

- Uitgeverij: Houtekiet
- Aantal pagina's: 200 blz
- Eerste druk: mei 2022
- Tweede druk: juli 2022
- Prijs: 22,99 euro

agenda

PALM: Permanente vorming in palliatieve zorg voor Medici en Masters

— Data

5 zaterdagen van 9u tot 16u

- 1 oktober 2022
- 15 oktober 2022
- 19 november 2022
- 4 maart 2023
- 25 maart 2023

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

Webinar 'Pijn en pijnbehandeling in palliatieve zorg'

— Datum

14 november 2022 van 20u tot 22u

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forumpalliatievezorg.be

