

Levensende in eigen regie

 [Uit Artsenkrant van 30/06/2022 \(/s/r/c/62151\)](#), 29/06/22 om 21:00 Bijgewerkt op 30/06/22 om 09:18

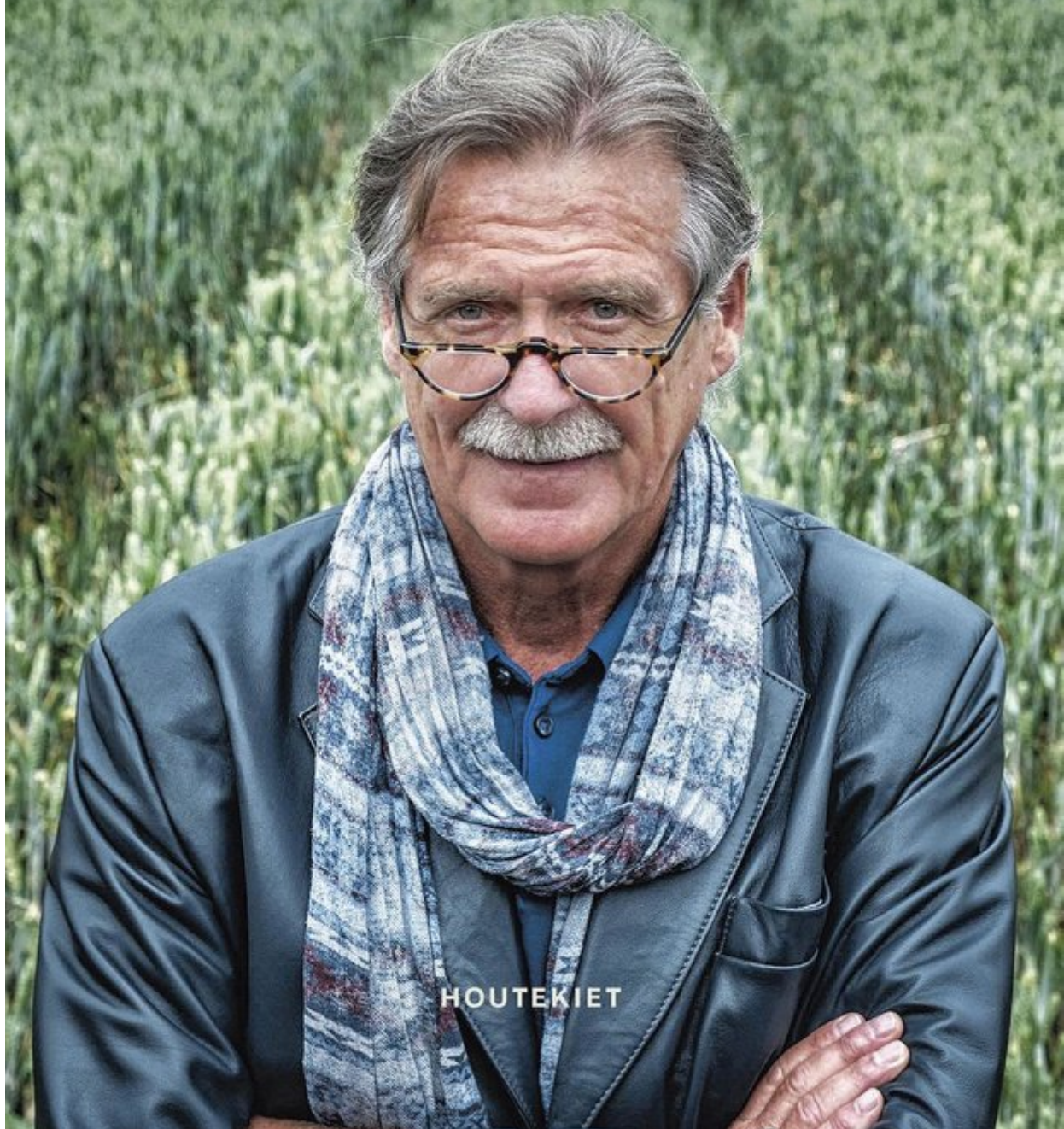
[. \(//www.artsenkrant.com/auteurs/emily-Emily Nazionale nazionale-70.html\)](http://www.artsenkrant.com/auteurs/emily-Emily_Nazionale_nazionale-70.html) [. \(//www.artsenkrant.com/auteurs/emily-nazionale-70.html\)](http://www.artsenkrant.com/auteurs/emily-nazionale-70.html) Redacteur, coördinator Opinie

Waar staan we? Wat hebben we bereikt? Waar moeten we naartoe? In zijn nieuwste boek buigt professor palliatieve geneeskunde aan de VUB en voorzitter van de Federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie Wim Distelmans zich over 20 jaar wetgeving rond het levensende.

WIM DISTELMANS

HET LEVENSEINDE IN EIGEN REGIE

20 JAAR WET EUTHANASIE,
PALLIATIEVE ZORG EN PATIËNTENRECHTEN



HOUTEKIET

De scope van 'Het levenseinde in eigen regie' is omvangrijk: u evalueert de huidige situatie, kijkt terug en blikt vooruit. *Dit boek is geen afscheid van het publieke forum*, schrijft u in het voorwoord. Verder in het boek schrijft u dat nog eens.

(lacht) Ja, ik zou niet willen dat men dit boek beschouwt als een soort afronding van mijn inzet voor de levenseindeproblematiek. Ik draai er ondertussen meer dan dertig jaar in mee, en er zijn nog een heel aantal zaken waarover ik verontwaardigd ben en die ik voor verbetering vatbaar acht.

In het boek beschrijft u hoe u "het aanspreekpunt van de media over euthanasie" werd. Soms wordt u opgehemeld, maar even vaak bent u ook kop van jut.

Tja, dat is vaak zo als je je hoofd boven het maaiveld uitsteekt. Ik heb collega's die zeggen "de pers, dat is niets voor mij". Terwijl ik merk dat als je een eerlijk contact hebt met de pers, je ook eerlijk behandeld wordt. Ik heb nog geen negatieve ervaringen gehad, behalve dan met de Engelse tabloids (lacht).

U verwijst nu naar de Daily Mail, die u ooit 'Doctor Death' noemde? Denkt u daar soms nog aan terug?

Vandaag is dat gelukkig al een hele poos geleden (2014, *nvdr*). Maar op dat moment was dat zéér heftig, uiteraard. Ik heb altijd geprobeerd de rechten van de patiënt te respecteren en op te komen voor patiënten, want daar gaat wat ik doe tenslotte over. Die bijnaam en persartikels beweerden net het tegenovergestelde.

In uw boek schrijft u dat de wet op palliatieve zorg de voorbije jaren "ten onrechte geclaimd werd door de katholieke zuil, omdat ze die graag positioneren tegenover euthanasie. Daarbij wordt vergeten dat de Vrije Universiteit Brussel, waar ik heb gestudeerd en altijd gewerkt heb met palliatieve zorg begonnen is." Het lijkt alsof u de palliatieve zorgwet terug 'claimt'?

Niemand kan die wet claimen, en daar gaat het ook niet over. Wat mij altijd gestoord heeft, is dat men mij beschouwt als 'het gezicht van euthanasie'. Terwijl ik destijds, samen met anderen, palliatieve zorg heb geïntroduceerd in het Brusselse en in Vlaanderen. Dáár wordt echter weinig naar gerefereerd. Dat heeft, veronderstel ik, te maken met het gegeven dat er in onze samenleving en pers zoveel aandacht gaat naar euthanasie. Buiten proportie in vergelijking met de aandacht voor palliatieve zorg, als je het mij vraagt. Terwijl palliatieve zorg minstens even belangrijk is, meer zelfs: er zijn veel meer mensen die gebruik kunnen maken van palliatieve zorg dan van euthanasie.

Hoe verklaart u die disproportionele aandacht?

Mensen associëren een 'waardig levenseinde' in eerste instantie met euthanasie. Afhankelijk van de casus, kan een 'waardig levenseinde' echter veel meer betekenen, waaronder ook goede palliatieve zorg. Maar bij euthanasie weten mensen dat zij de regie hebben, het staat in de wet. Bij palliatieve zorg daarentegen is er geen echte regisseur. Vaak is de patiënt al zodanig ziek dat hij of zij niet of onvoldoende aanspreekbaar is. De patiënt is eerder passief. Het is dan de omgeving van de patiënt die te goeder trouw de palliatieve zorg probeert in te vullen en te regelen, soms neemt de huisarts het voortouw maar niet altijd. Mensen beschouwen palliatieve zorg met andere woorden als iets dat zich boven hun hoofd afspeelt. Dat is geen verwijt, maar een vaststelling. Vandaar het belang van voorafgaande zorgplanning.

”

In onze samenleving gaat er heel veel aandacht naar euthanasie. Buiten proportie in vergelijking met de aandacht voor palliatieve zorg

"Jeannine Leduc (voormalig CVP-politica, nvdr) heeft gepoogd om de tegenstanders, en dan met name de CVP, bij het opstellen van de wet te betrekken, in de hoop dat die de uiteindelijke wettekst toch zouden goedkeuren. Zij had liever een onvolmaakte wet dan geen wet." Vindt u dat ook?

In de vroege versies van de wettekst stond dat men euthanasie kon laten uitvoeren op het ogenblik dat men verworven wilsonbekwaam was - wat vaak gereduceerd wordt tot dementie. Hugo Vandenberghe, een senator van CVP, wilde die bewoording aanpassen. Het gevolg was dat het nu alleen maar kan wanneer je in een onomkeerbare coma belandt. Was die aanpassing niet gebeurd, dan hadden we nu een wet gehad die ook van toepassing is op alle vormen van verworven wilsonbekwaamheid. (*fijntjes*) Dat proberen we nu al 20 jaar aan te passen. Ik geef drie lezingen per week, en het is datgene wat mensen telkens ter sprake brengen. Maar goed, beter een wet dan geen wet, inderdaad.

In buurlanden als Duitsland en Frankrijk is men jaloers op onze wetgeving. Over euthanasie én palliatieve zorg. Je moet maar eens naar Frankrijk gaan en daar morfine proberen te krijgen. Hier kan dat tenminste dankzij onze jarenlange ervaring met palliatieve zorg én de wet op de palliatieve zorg. Er komen overigens meer en meer mensen vanuit het buitenland over om in ons land euthanasie te laten uitvoeren. Hier kan het, en je moet geen Belg zijn. Vorige week hadden we in het UZ Brussel nog een Poolse patiënt met ALS die euthanasie wilde laten uitvoeren. Ik denk niet dat er zoiets als 'euthanasietoerisme' zal ontstaan - de meeste mensen die euthanasie willen, zijn niet fit genoeg meer om een dergelijke lange reis naar het buitenland te ondernemen. Maar ik merk toch een stijgende trend.

”

Steeds meer artsen krijgen zeer intimiderende brieven van advocaten, dat ze geen positief advies bij euthanasie mogen schrijven of dat ze hun positief advies moeten terugtrekken

"De anti-euthanasielobby wordt sterker", schrijft u. "Op ethisch vlak is er ontegensprekelijk sprake van een verrechtsing die zich vertaalt in reactionaire standpunten." Hoe uit zich dat? Door kritiek op de Federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie?

Ik heb er weet van dat steeds meer artsen zeer intimiderende brieven krijgen van advocaten, dat ze geen positief advies mogen schrijven of dat ze hun positief advies moeten terugtrekken. Dat is een tendens die ik merk sinds het assisenproces over Tine Nys (*die in 2010 euthanasie kreeg wegens psychisch lijden, nvdr*) maar die de laatste maanden versterkt is. Ik hoop uiteraard dat deze situatie zich zal normaliseren, ik ben daar optimistisch over. Maar het impliceert wel dat artsen huiverachtiger staan om nog euthanasie uit te voeren, zelfs bij terminale kankerpatiënten! Eerlijk gezegd begrijp ik al die hetze rond de euthanasiewet niet. Niemand is verplicht euthanasie te vragen, en niemand is verplicht eraan mee te werken. Dus, als je niet wil of het er niet mee eens bent, laat anderen die het wel willen met rust. Opbouwende kritiek op de Commissie euthanasie is altijd welkom, maar ik heb de indruk dat sommige rabiante tegenstanders de Commissie als schietschijf gebruiken om hun weerstand tegen euthanasie te vermommen.

U voerde al euthanasie uit voor het wettelijk geregeld was. U schrijft het zelf, met mogelijk grote juridische gevolgen. Zou u dat vandaag opnieuw doen?

(Snel) Ja. Destijds oordeelde de CVP dat er geen euthanasiewet nodig was, en dat je euthanasie onder de rechtsfiguur van de noodtoestand kon plaatsen. Daarbij moet de arts kiezen tussen twee conflicterende waarden: het lijden opheffen en het leven redden. Soms kan het lijden echter enkel gestopt worden door het leven te beëindigen. Maar stel dat er een rechtszaak van komt, en dat de rechter in kwestie het moreel hoogstaander zou gevonden hebben om het leven te beschermen, dan had je als arts een groot probleem. Er was een wet nodig die artsen beschermt. In de context van het assisenproces over Tine Nys werpen sommigen op dat de euthanasiewet de betrokken artsen niet voor de volle 100% beschermt. Misschien niet, maar wel in 99,9% van de gevallen.

”

Mensen worden kritischer, zeker de internetgeneratie. Zij willen de regie vanaf het moment dat ze een ernstige diagnose krijgen

"Een baanbrekend neveneffect van de euthanasiewet: Belgen willen het recht op initiatief bij het levenseinde - ook los van euthanasie - niet meer afstaan, maar het integendeel zien uitbreiden over héél hun ziekteproces." 

Mensen worden kritischer, zeker de internetgeneratie. Zij willen de regie vanaf het moment dat ze een ernstige diagnose krijgen. Ze willen weten wat de voor- en nadelen zijn van een bepaalde behandeling, of er andere behandelingsopties zijn. Ik beweer niet dat dit geheel dankzij de euthanasiewet is, maar ik geloof dat die er zeker toe bijgedragen heeft. En ik kan dat alleen maar zien als een positieve evolutie. *Allez*, dat is toch fantastisch dat mensen betrokken willen zijn bij hun behandeling?

Het verbaasde mij dat u relatief lang heeft moeten zoeken naar uw 'pad' binnen de geneeskunde, zoals u in het boek beschrijft. U begon op 36-jarige leeftijd aan de opleiding tot oncoloog. Wat raadt u artsen in opleiding aan die zoekende zijn?

Wie vroeg in zijn carrière een pauze inlast om na te denken over wat nu de 'juiste' richting is, gaat door een aantal processen die anderen misschien pas meemaken als ze in de vijftig zijn maar met soms grote gevolgen, ik denk bv. aan burn-out. Ik heb dat vrij vroeg gedaan, en dat heeft me gesterkt. (*ernstig*) Wat je vaak merkt bij jonge mensen is dat ze een huisje-boompje-tuintje willen, safe willen zitten voor de afbetalingen... Maar op die manier zet je je soms vast. Als er iets is wat ik uit die periode geleerd heb, dan is dat dat je moet leren leven met het zekere van het onzekere. Als je dat accepteert, dan blijf je openstaan voor nieuwe uitdagingen. Dat heeft dan misschien tot gevolg dat je een hobbelig parcours rijdt tot je gevonden hebt waar je je echt in wil vastbijten. Nu, geluk is natuurlijk ook een factor. Het komt erop aan op het juiste moment op de juiste trein te springen. Maar hij moet wel voorbijrijden, natuurlijk (*glimlacht*).

”

Als er iets is wat ik uit mijn sabbatperiode geleerd heb, dan is dat dat je moet leren leven met het zekere van het onzekere

Enkele jaren geleden heeft u gepoogd een 'Groningen-protocol' te organiseren in het Brusselse, schrijft u. Maar dat is niet gelukt. Gaat u het opnieuw proberen?

Zeker. Het Groningen-protocol werd opgesteld door de neonatologen van het UMC Groningen samen met het parket en justitie. Het regelt de levensbeëindiging van pasgeborenen, bv. met vreselijke genetische malformaties of aandoeningen waarvan men sowieso weet dat dezen niet zullen overleven of nooit kunnen uitgroeien tot een minimaal aanvaardbaar 'menselijk' leven. Na een eerste poging proberen we dit protocol opnieuw in België te introduceren, gezien, in tegenstelling tot vroeger, op Justitie een liberale minister zit.

In uw boek heeft u het over de "paradox van de palliatieve thuiszorg".

De enveloppe van gezondheidszorg is eindig: leg je de nadruk op thuiszorg, en steek je bijgevolg meer financiële middelen in tegemoetkomingen daarvoor, dan zal dat ten koste

gaan van de ziekenhuiszorg. Ik ken mensen en heb mensen gekend die zeggen dat ze liefst thuis zouden overlijden, maar dat ze zich dat niet kunnen permitteren. De terugbetaling is namelijk minder goed geregeld, wegwerpmateriaal, zoals spuiten, wordt niet terugbetaald. Als gevolg laten mensen zich tegen hun zin hospitaliseren. Maar een ziekenhuisverblijf of een opname in een palliatieve eenheid kost de samenleving dan weer meer. Dat is toch absurd? Als je dat uitlegt aan politici, geven ze je meteen gelijk en klinkt het dat "er iets aan moet veranderen". (*fijn*) Ondertussen is de situatie wel al 30 jaar onveranderd.

Alleen aan de VUB is palliatieve zorg een verplicht vak in de basisopleiding geneeskunde, omdat u daarvoor geijverd hebt, schrijft u. Wat is de impact op een arts in opleiding die niets over palliatieve zorg geleerd heeft?

In feite moet je weten wat je niet weet: als je de mogelijkheden van palliatieve zorg kent, wéét je tenminste dat er valabele alternatieven zijn wanneer curatie niet meer aan de orde is. Daarvoor moet je als arts niet alle technische details van de palliatieve zorg beheersen. Ken je die mogelijkheden niet, dan heb je ook de behoefte niet om patiënten te verwijzen -- want je weet niet van hun bestaan af.

”

Je moet weten wat je niet weet: als je de mogelijkheden van palliatieve zorg kent, wéét je tenminste dat er valabele alternatieven zijn wanneer curatie niet meer aan de orde is

"Ik weet zelf absoluut nog niet hoe mijn eigen levenseinde er moet uitzien." Meent u dat echt?

Absoluut. Twijfelt u daar aan? Denkt u dat ik sowieso euthanasie wil?

Nee, niet per se. Maar dat is een dagdagelijks thema voor u, en bent natuurlijk erg goed op de hoogte van alle mogelijkheden. U hebt er ten minste toch al bij stilgestaan, vermoed ik?

Zeker, en ik wil niet ondraaglijk lijden. Ik weet wat ik niet wil, maar ik weet niet of ik ooit euthanasie zal vragen. Ik leef te graag (*lacht*). Uit ervaring weet ik dat mensen vaak van mening veranderen zolang ze zich niet zelf in een bepaalde situatie bevinden. Vaak klinkt het bijvoorbeeld dat "moest *ik* me in die situatie bevinden, dan zou ik zeker euthanasie willen". Maar als het zover is, veranderen ze soms van gedacht. Ik vind dat heel menselijk.

Naar de toekomst toe, schrijft u dat er niet veel aan de euthanasiewet hoeft gesleuteld te worden. Wat is het meest dringend?

Ik had het al over verworven wilsonbekwaamheid. Daarnaast stoort het mij dat het in bepaalde ziekenhuizen nog altijd zo moeilijk is om euthanasie én goede palliatieve zorg te

krijgen. Te vaak worden patiënten nog aan het lijntje gehouden, omdat er bij zorgverleners therapeutische hardnekkigheid heerst. En dat is zeker niet alleen het geval in katholieke ziekenhuizen.

Er moet een kader komen voor palliatieve sedatie. In de eerste plaats om te voorkomen dat de sedatie slecht wordt uitgevoerd, met slechte producten.

Voorts, in de euthanasiewet staat dat de tweede of derde arts die een advies geeft, onafhankelijk moet zijn. Bij de federale commissie stellen wij ons daar vragen bij. Neem nu een huisarts die euthanasie wil uitvoeren op een terminale kankerpatiënt. Waarom zou die huisarts geen advies mogen vragen aan de behandeld oncoloog? Waarom moet dit een onafhankelijke arts zijn, die het dossier niet kent? Stel dat die huisarts niet meteen een onafhankelijk arts kent die een advies kan geven, dan moet hij daarnaar op zoek... De wet vraagt ook niet dat een tweede of derde arts zijn of haar goedkeuring geeft, hij of zij moet louter nagaan of de voorwaarden voor euthanasie gerespecteerd zijn.

Tot slot, een betere toepassing van de wet palliatieve zorg door de uitvoeringsbesluiten te maken. De wet werd enkele jaren geleden aangepast maar dat heeft budgettaire consequenties, die nu - na zes jaar - nog altijd niet opgevangen worden.

Wim Distelmans. *Het levenseinde in eigen regie*. Houtekiet, 2022, 200 blz.

U kunt per maand 4  artikelen lezen.

Of word lid en krijg onbeperkt toegang tot alle  artikelen van Artsenkrant, Belgian Oncology & Hematology News, ak update Specialist.

Ik wil lid worden (/info/akclub/?funnel=pluszone)

[Ik ben al lid](#)



([//www.artsenkrant.com/actueel/taart-opinion-62099.html](https://www.artsenkrant.com/actueel/taart-opinion-62099.html))

” In de thuisverpleegkunde is de patiënt het kind van de rekening, de uitzendbureaus en interim-werkkrachten melken de ziekteverzekering ([//www.artsenkrant.com/actueel/taart/article-opinion-62099.html](https://www.artsenkrant.com/actueel/taart/article-opinion-62099.html))
- **Geert Verrijken**