

*Al geruime tijd bestaan er wetten over euthanasie en palliatieve zorg, maar dat wil niet zeggen dat het taboe is verdwenen. Niet in Vlaanderen en zeker niet in Europa. België is samen met Nederland het enige land waar euthanasie wettelijk is. 40% van het medisch begeleid sterven in ons land wordt nog bepaald door de arts en niet door de patiënt of diens familie. In 1% van die gevallen gaat het om euthanasie. Professor Wim Distelmans vertelt over een ethische kwestie die de gemoeieren blijft beroeren, "omdat geen enkele wet afdoende blijkt voor iets wat telkens een hoogst persoonlijke materie is."*

**| Leeft het taboe ook nog onder de artsen?**

*Wim Distelmans: "Naast de vergrijzing is therapeutische hardnekkigheid de grote uitdaging voor de toekomst. Ik ken nog te veel gevallen waar de arts chemotherapie blijft toepassen, terwijl het voor de patiënt al lang schadelijk is. Euthanasie en palliatieve zorg zijn relatief bekende begrippen, maar hun negatieve bijbetekenis verliezen ze niet. De mensen denken bij euthanasie nog steeds aan het doden zonder medeweten, zoals dat onder de nazi's gebeurde. En palliatieve zorg staat gelijk aan het levenseinde of aan terminale zorg. In Nederland wordt dat zo genoemd: palliatieve terminale zorg, dus zorg die werkelijk in de laatste weken wordt gegeven. Dat is een betere terminologie, want palliatief is niet hetzelfde als terminaal. Het is veel breder. Het omvat alle zorgende opvang voor iemand die ongeneeslijk is. Palliatief betekent letterlijk 'met de mantel bedekken'. Verstoppert wat je liever niet ziet, de klachten en miserie wegmoffelen. Op zich is daar niks mee. Je kan ongeneeslijk ziek zijn, maar nog wel twintig jaar te leven hebben. Dan heb je nood aan een palliatieve omkadering, zonder dat het om terminale zorg gaat."*

**| Waarom is die ontkenning van de miserie zo positief?**

*"Psychologisch kan dat helpen. In het cen-*

# Op weg naar het einde

*trum hier (in Wemmel, nvdr) hoor ik vaak patiënten zeggen: 'Ik zit hier naast mensen die gaan sterven.' Ze willen zelf niet altijd geweten hebben dat ze ongeneeslijk ziek zijn. Het is niet vol te houden om elk moment van de dag met je einde geconfronteerd te worden. Wij spreken niet over een palliatief team, maar werken met een 'support team', en we spreken van een ernstig ongeneeslijke of een potentieel levensbedreigende aandoening. Niet iedereen wil permanent met de neus op de feiten worden gedrukt. Elke patiënt heeft zo zijn*

*sterkt door de mondiger geworden patiënt. Als die zijn dood niet aanvaardt, zet die de arts onder druk. En dan is er nog de rol van de media. Elk klein wetenschappelijk winstje wordt uitvergroot en patiënten verwachten meteen alle heil van een eventuele nieuwe therapie die pas over jaren op punt zou kunnen staan."*

**| Is het denken over euthanasie en palliatieve zorg veranderd sinds 1996, het jaar dat u voorzitter werd van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen?**

## Palliatieve zorg en euthanasie blijven ons beroeren

*eigen coping-strategie en die loopt langs pieken en dalen. Sommige mensen schrijven hun testament en boeken vervolgens een reis naar Tenerife. Daarom hebben we het hier ook over een supportief dagcentrum in plaats van een palliatief dagcentrum"*

**| U klaagt over therapeutische hardnekkigheid bij de artsen. Is de patiënt van vandaag daar niet beter tegen gewaand?**

*"Je zou er van schrikken hoe welig therapeutische hardnekkigheid nog tiert. Het is voor een deel het gevolg van een te curatieve opleiding. Aan de artsen wordt tijdens de opleiding weinig over het stervensproces verteld. Eigenlijk worden ze ook verkeerd geconditioneerd, ze zijn immers op genezen gericht. Dat wordt ver-*

*"Er is alleszins nog nooit zo publiek over palliatieve zorg gesproken. De meeste beleidslui zijn eindelijk ook mee met ons. Bij euthanasie ligt dat nog anders, maar gelukkig worden ethische kwesties in het parlement besproken en wordt er niet in de schoot van de regering beslist, waar de debatvoering toch beperkter is. Wat wel opvalt, is de andere filosofische benadering van palliatieve zorg in Wallonië. Vlaanderen is veel sterker op thuiszorg gericht. In Wallonië verloopt het stervensproces vaker in het ziekenhuis. 85% van alle euthanasiegevallen gebeurt in Vlaanderen. Betekent dit dat in Wallonië minder euthanasie wordt toegepast dan in Vlaanderen? Het zou kunnen dat het minder goed wordt geregistreerd of dat het om levensbeëindiging zonder medeweten van de patiënt gaat."*

### **Euthanasie en palliatieve zorg blijven sowieso zware thema's, ook voor artsen. Krijgen zij bijstand?**

"Jazeker. Er bestaan 268 LEIF-artsen (*het Levens einde Informatie Forum, nvdz*) die een opleiding achter de rug hebben of er één volgen. Zij worden als ondersteunende arts ingezet zodra een patiënt om euthanasie vraagt. Zo'n tweede arts is wettelijk verplicht. We hebben trouwens een LEIF-

bekijken. Aan het ene eind van het spectrum heb je patiënten die bijvoorbeeld door een auto-ongeluk een niet-aangeboren hersenletsel oplopen en in een vegetatieve toestand verzeild geraken. Aan de andere kant heb je terminale kankerpatiënten. Tussen die twee zit een heel spectrum van onzekerheid. En wat is terminaal? Spreken we dan over een prognose van weken, maanden of jaren? De beslissing

Maar hun ziekenhuisraad wil de patiënt niet terminaal verklaren. Er zijn inderdaad collega's die pas de laatste uren van het leven als terminaal beschouwen. Ja, dan kan je natuurlijk nooit euthanasie vragen."

### **Maar er bestaat wel zoiets als de wet op de patiëntenrechten. Kan een patiënt die euthanasie wil zich daarop beroepen?**

"Klopt, maar de wet op de patiëntenrechten is te weinig bekend. Patiënten hebben inzagerecht in hun dossier, kunnen een curatieve behandeling weigeren en een negatieve wilsbeschikking laten optekenen waarin ze verklaren dat ze niet willen dat er ingegrepen wordt. De arts moet daarvoor alle informatie verstrekken, maar ook dat is in de opleiding een probleem. Er wordt zelden actief informatie gegeven. Patiënten zijn er nochtans mee gebaat dat hun arts het heel open over palliatieve zorg heeft, zonder dat hij wollige en verbloemde taal moet gebruiken. Dat wil niet zeggen dat je niet tactvol moet blijven. Mensen hebben ook het recht om het niet te willen weten. Maar liegen is nooit de oplossing. Ontkenning moet je respecteren, maar je mag er nooit in meegaan."

### **Verliezen artsen hun tact niet vaak door de routine van hun bezigheden?**

"Dat is altijd opletten. Er bestaat geen vaste formule waarmee je een stervende patiënt of zijn familie kan benaderen. Je moet empathisch blijven, de reacties van je gesprekspartner observeren en luisteren. Dat zijn best vermoeiende gesprekken, maar op termijn vermijd je miserie. Als je een tactische blunder maakt, dreigt de patiënt aan *medical shopping* te doen en dan weet je niet waar jij of hij uitkomt. De meeste patiënten accepteren dat je iets niet weet of iets moet uitzoeken. Dat aanvaarden ze beter dan dat je je in een ivoeren toren opsluit."

tekst | **Nico Krols**

ligt dan vaak toch bij de arts die de hulp van een tweede arts moet inroepen als hij in eer en geweten vaststelt dat het om een terminale toestand gaat en wil overgaan tot euthanasie. Dan kan ze onmiddellijk toegepast worden. In een niet-terminaal geval is een wachttijd van een maand vereist. Dan komt er opnieuw een LEIF-arts bij én een derde arts, meestal een specialist of een psychiater. Als het om een geval van depressie gaat, moet de psychiater aantonen dat de patiënt handelingsbekwaam is en dus voor zichzelf kan beslissen. Normaal ben je dat niet als je echt een depressie hebt."

### **Beslissen alle artsen op een gelijke manier?**

"Nee, in nogal wat katholieke ziekenhuizen respecteert men het principe van euthanasie, maar enkel in terminale gevallen. Dan begint de discussie weer over wat terminaal is. Ik krijg geregeld telefoon van collega's uit zulke ziekenhuizen die een patiënt hebben met uitgezaaide kankers.

lijn die raadpleegbaar is voor iedereen die met vragen over het levens-einde zit. Je kan er de simpelste en meest complexe vragen stellen. Mag ik in een plastic kist begraven worden? Kan ik chemo weigeren?"

### **U pleit voor een verdere uitbreiding van palliatieve zorg. Stel dat dit lukt, zou het aantal euthanasievragen dan dalen?**

"Gelukkig vragen maar weinig mensen om euthanasie. Het blijft hoe dan ook een bewijs van veel miserie. Iemand die wil sterven is ongelukkig of heeft pijn. Dat is nog geen reden voor euthanasie. Van een aantal mensen weet ik dat ze het met intensieve palliatieve zorgen langer uithouden. Maar er zijn patiënten die, zonder dat ze pijn hebben, om euthanasie vragen. Omdat ze geen perspectief meer hebben. Het existentiële lijden is uitzichtloos geworden."

### **Is het punt waarop je beslist euthanasie goed te keuren altijd duidelijk?**

"Volstrekt niet. Je moet geval per geval

