

'Patiënten kennen hun rechten niet'
door **Tom Cochez**

**Professor Wim Distelmans klaagt gebrek aan openheid artsen aan
Voor een op de drie Vlamingen bepaalt de arts het tijdstip van overlijden. In
het beste geval gebeurt dat na overleg met de patiënt of de nabestaanden,
maar nog al te vaak handelt de medische wereld op eigen houtje. 'Artsen
geven hun autonomie niet graag prijs', zegt professor Wim Distelmans. 'Ze
moeten leren om samen met de patiënt te beslissen over het levenseinde.'**

Door Tom Cochez / foto Yann Bertrand

In 2002 nam paars-groen drie humanitaire wetten aan: de wet op de patiëntenrechten, de euthanasiewet en de wet op de palliatieve zorg. Vijf jaar later is duidelijk dat het belang van die wetten verder reikt dan hun pure inhoud. De grootste verdienste is misschien wel dat, sinds de stemming, het taboe om over het levenseinde te praten grotendeels is verdwenen. "We hebben een belangrijke stap genomen, maar we zijn er nog lang niet", zegt Wim Distelmans. "Ik hoor nog steeds heel veel mensen die een overlijden in de familie hebben meegemaakt zeggen 'hij is op een slechte manier gestorven'. Een belangrijk deel van de verklaring daarvoor is dat het stoppen van een behandeling of de beslissing om geen behandeling meer op te starten nog steeds beschouwd wordt als het terrein van de arts. Niet in het minst door de artsen zelf. Wat me mateloos stoort, is dat de patiënt en zijn omgeving veel te weinig bij beslissingen rond het levenseinde betrokken worden. Euthanasie is vandaag de enige vorm van overlijden waarvan we per definitie weten dat het door de patiënt zelf gevraagd is. Bij alle andere overlijdens waar een beslissing van de arts aan te pas komt, hebben we er het raden naar."

Sinds de wet van 2002 hebben de patiënten toch een pak meer rechten?

Wim Distelmans: "De patiëntenrechtenwet is een zeer degelijke wet die jammer genoeg zeer slecht bekend is bij het publiek en de zorgverstrekkers. De artsen waren in het begin tegen die wet omdat ze dachten dat hun autonomie zou worden aangetast. De wet zegt immers dat een patiënt het recht heeft om dingen te weigeren die in zijn ogen zinloos zijn. Dat druist in tegen de neiging tot therapeutische hardnekkigheid bij veel artsen. Alleen weten de mensen niet goed dat ze dingen kunnen weigeren, dat een medisch dossier in feite hun eigendom is en dat ze het recht hebben om te weten wat er met hen gaande is."

De wet voorziet de mogelijkheid om via een wilsbeschikking therapeutische hardnekkigheid te voorkomen. Maken veel mensen daar gebruik van?

"Een vereniging als Waardig Sterven telt 5.000 leden die allemaal een wilsbeschikking hebben opgesteld. Daarin staan de zogenaamde negatieve wensen. Wanneer ik verward raak, mezelf niet meer kan uitdrukken, zwaar dementeer of kunstmatig gevoed moet worden, dan eis ik bijvoorbeeld dat de toediening van voedsel en vocht gestopt wordt, of dat er geen behandeling met antibiotica wordt opgestart."

Verschilt die wilsbeschikking van de wilsbeschikking bij euthanasie?

De euthanasiewet laat toe om vooraf via een wilsbeschikking kenbaar te maken dat je, wanneer je in coma ligt, euthanasie wil. Bij de patiëntenwet kan dat niet. Je kan wel vragen om geen voedsel en vocht meer te krijgen in de wetenschap dat je dan binnen de veertien dagen sterft, maar actief het leven beëindigen kan in die situatie niet. Dat leidt soms tot schrijnende situaties.

"Neem bijvoorbeeld iemand met longkanker van wie de hersenen onherroepelijk zijn aangetast. Die persoon wil zolang mogelijk profiteren van het leven, maar hij wil wel dood op het moment dat zijn hersenen extreem verward raken. Mensen kunnen in dat stadium van de ziekte soms zeer agressief uit de hoek komen en moeten dan vastgebonden worden. Via de wilsbeschikking in het kader van de patiëntenrechten kan zo iemand vragen om de toediening van voeding en vocht te stoppen, maar hij kan geen euthanasie krijgen. Iemand veertien dagen laten creperen door uitdroging en verhogering mag, maar een milde, zelfgekozen dood, dat mag niet. Zwaar demeterende patiënten staan voor dezelfde situatie. Ook zij kunnen geen euthanasie krijgen. Je hoort soms de boutade 'zet hem buiten in de kou, wacht tot hij een longontsteking krijgt en hij gaat wel vanzelf dood'. Dat is de hypocrisie die vandaag bestaat. De vraag is of het dat is wat we willen."

Met welke argumenten verdedigen tegenstanders die situatie?

"Ze gebruiken dezelfde argumenten als tegen euthanasie indertijd. Het gaat om mensen die overtuigd tegen euthanasie zijn en vervolgens, vertrekkend vanuit die houding, argumenten zoeken. Ze hebben vaak ook nog de verkeerde definitie van euthanasie. Dat woord komt uit de tijd van de nazi's, toen euthanasie niet bepaald op verzoek van de patiënt werd toegepast. Het woord is historisch beladen. We zouden beter een ander woord zoeken."

Men wijst er ook op dat demente personen nog heldere momenten kunnen hebben en dat euthanasie dus uit den boze is.

"Hoe weet je dat iemand diep dement is en nooit meer heldere momenten heeft? Die vraag is wetenschappelijk inderdaad moeilijk te beantwoorden, maar wat gebeurt er vandaag? Elke empathisch ingestelde arts komt sowieso op een punt waarop hij beslist 'nu gaan we niet meer behandelen'. Ik kan zo'n beslissing persoonlijk volgen, maar als de arts in feite het tijdstip van overlijden mag bepalen, waarom mag de patiënt vooraf dan niet zelf beslissen om mild te sterven met euthanasie?"

Hoe weet de behandelende arts dat er een wilsbeschikking is?

"Dat is een ander zwak punt van de wet op de patiëntenrechten. Je stelt een testament op en je bezorgt dat aan een vertrouwensarts en enkele vrienden. Op het moment dat je het zelf niet meer kan zeggen, kunnen ze dan duidelijk maken dat er een wilsbeschikking is. Maar wat als ik in Oostende tegen een boom rijdt? Hoe weet een arts in Oostende dat ik in die bepaalde situatie geen medische handelingen meer wil? De testamenten centraal laten registreren zou handig zijn, maar het gebeurt vandaag niet."

Hoe schat u de euthanasiewet vijf jaar later in?

"Het is in de eerste plaats een heel patiëntvriendelijke wet, maar net zoals bij de wet op de patiëntenrechten zijn er nog steeds te weinig artsen die alle details ervan echt kennen. De euthanasiewet vertoont bovendien nog enkele belangrijke hiaten zoals de beperking tot meerderjarigen en het ontbreken van een doorverwijzingsplicht."

Tegenstanders schermen met het argument dat er amper minderjarigen zijn die gebruik zouden kunnen maken van euthanasie.

"Er zijn in België jaarlijks naar schatting tweehonderd minderjarigen die zich in een situatie bevinden waarbij ze euthanasie zouden kunnen vragen. Afgaande op andere cijfers zouden wellicht maar een of twee minderjarigen ook effectief euthanasie vragen. Naar mijn gevoel mag je niet discrimineren en moet de wet dus aangepast worden, ook al gaat het om een of twee personen per jaar. In Nederland kunnen kinderen vanaf twaalf jaar met toestemming van de ouders euthanasie vragen. Persoonlijk ben ik geen voorstander van het invoeren van een ondergrens wat betreft de leeftijd. Door de term 'wilsbekwaam' in te schrijven houden we rekening met het feit dat sommige kinderen die een hele zware ziekte doormaken vaak een mentale leeftijd hebben die veel hoger ligt."

U pleit ook voor een doorverwijzingsplicht voor artsen die zelf geen euthanasie willen uitvoeren.

"Ik heb alle respect voor een arts die geen euthanasie wil uitvoeren. Alleen zorgt het ontbreken van een doorverwijzingsplicht er vandaag voor dat bedlegerige, doodzieke, terminale patiënten vaak op eigen kracht iemand anders moeten zoeken. Dat is niet humaan. De Orde van Geneesheren, toch niet de meest progressieve club, zegt zelf dat een arts de continuïteit van de medische zorgen moet garanderen. Daar hoor ik een pleidooi voor een doorverwijzingsplicht in, maar slimmeriken zeggen dan weer dat euthanasie niet onder de noemer 'medische zorg' valt, met al het onnodig lijden dat daar het gevolg van is."

Komen dat soort wantoestanden nog frequent voor?

"Onlangs nog kreeg ik een paniektelefoon van een palliatieve eenheid ergens in een uithoek van Vlaanderen. De hoofdverpleegkundige was er opgenomen op de eigen afdeling en wilde euthanasie. Kunnen we haar naar het UZ Brussel brengen, was de vraag. We zijn een caritasinstelling, hier kan euthanasie niet. Dat soort situaties zijn er nog te veel. Cijfers maken dat duidelijk. Zo gebeurt amper vijf procent van de euthanasie in rusthuizen. Dat is extreem weinig. Patiënten worden in allerijl naar huis getransporteerd met alle onnodig lijden dat daarbij komt kijken. Waarom? Omdat veel rusthuizen gewoon niet willen dat het daar gebeurt. Rusthuizen hebben nochtans niet het recht om het medisch handelen van een arts te bepalen, maar ook daar komen de slimmerds op de proppen die zeggen dat euthanasie geen medisch, maar maatschappelijk handelen is, wat wel door het rusthuis kan worden gestuurd. "Hetzelfde verhaal gaat op voor ziekenhuizen. De helft van de patiënten sterft thuis na euthanasie. Als je een goed karakter hebt, dan denk je dat het is omdat de mensen graag thuis sterven. Heb je een slecht karakter, dan denk je dat het is omdat ziekenhuizen gewoon zeggen: wil je euthanasie, regel dat dan thuis."

Zijn er voldoende artsen die als tweede arts bij een euthanasie willen assisteren?

"Er zijn ongeveer 200 LEIF-artsen (LevensEinde InformatieForum-artsen, TOC) die een bijzondere opleiding hebben gevolgd. Zij kunnen gevraagd worden als tweede, onafhankelijke arts. Het is een gevoelig thema, maar voor de tweede arts bij euthanasie, is financieel niets voorzien. Die arts engageert zich nochtans om naar een patiënt te gaan, daar gemakkelijk twee uur aanwezig te zijn en vervolgens een lijvig verslag op te maken. Niet echt de meest aangename bezigheid, maar die mensen krijgen daar niets voor. Ik heb dat probleem al aangekaart bij politici, maar daar krijg je soms vlakaf te horen dat je toch geen mensen moet betalen om iemand te laten sterven."

Het stoort me mateloos dat patiënten en hun familie veel te weinig bij beslissingen over het levens- einde betrokken worden

Publicatiedatum : **2007-03-26**

Sectie : **Opiniemakers**