

## PALLIATIEVE ZORG VOOR WIE ER RECHT OP HEEFT

Tienduizenden patiënten hebben recht op palliatieve zorg, maar krijgen die niet, dat staat nu ook in een langverwacht rapport van het Federaal Kenniscentrum. **WIM DISTELMANS** vraagt zich af waar onze politici nu nog op wachten.

## 50.000 patiënten kunnen niet meer wachten

**WIM DISTELMANS**

**Wie?** Professor palliatieve geneeskunde VUB, voorzitter federale commissie euthanasie en voorzitter Leif.

**Wat?** Politici moeten palliatieve zorg aanpakken.

**Waarom?** Er is geen reden meer voor uitstel.

Vorige week verscheen het lang verwachtte rapport van het Federaal Kenniscentrum (KCE) over de noden en het aanbod van de palliatieve zorg in België. Er werd inderdaad naar uitgekeken omdat politici er herhaaldelijk op wezen dat ze er op zaten te wachten om conclusies te kunnen trekken. Dat excuus kunnen ze nu alvast niet meer invoeren en dat is een goede zaak.

Wat tekenend is voor de hele palliatieve zorgsector geldt echter ook voor het onderzoek ernaar: het werd in uiterst moeilijke omstandigheden verricht – omdat er te weinig budget voor uitgetrokken was – waardoor onder andere de internationaal befaamde onderzoeksgroep *Zorg rond het Levens einde* van de VUB haar medewerking niet heeft verleend. Het rapport beveelt daarom verder en meer degelijk onderzoek aan, maar het bevestigt tevens over heel de lijn wat door ons al jaren herhaaldelijk wordt aangekaart.

Het KCE bevestigt dat veel meer mensen recht hebben op palliatieve zorg dan er krijgen. Volgens het rapport zijn er 10.000 tot 20.000 mensen die deze zorg nodig hebben. Uit de internationaal gepubliceerde gegevens van professor Johan Bilsen (*DS 16 september 2009*) is er zelfs bij meer dan de helft van alle overlijdens in België – meer dan 50.000 patiënten – één of andere vorm van palliatieve zorg noodzakelijk. Bovendien be-



Veel terminale patiënten kennen hun rechten niet. © pn

## De meeste ongeneeslijke zieken willen thuis verzorgd worden, maar sterven in het ziekenhuis

vestigt het KCE onze stelling dat het begrip 'palliatieve zorg' niet mag verengd worden tot 'terminale zorg' maar véél vroeger als 'supportieve zorg' moet kunnen ingeschakeld worden bij een ernstig, ongeneeslijk, chronisch ziekteproces.

Het KCE stelt ook dat het merendeel van de ongeneeslijke zieken thuis wil verzorgd worden – wat bovendien véél goedkoper is – maar in het ziekenhuis overlijdt of in andere residentiële voorzieningen. Een steeds wederkerende misvatting is dat dit een nieuw budget vergt terwijl het tegendeel waar is: wanneer er voldoende middelen voorzien worden voor palliatieve (thuis)zorg zal er gigantisch bespaard worden op zin-

loos medisch handelen – therapeutische hardnekkigheid –, zelfs véél meer dan nodig om de palliatieve zorg verder adequaat uit te bouwen. En het zorgt vooral voor een veel menselijkere aanpak van de zwaar zieken. Ondersteun dus zeker ook de huisarts en de mantelzorgers met aangepaste opvangvormen zoals onder andere supportieve dagcentra.

Het KCE pleit ook uitdrukkelijk voor aangepaste ondersteuning van de (palliatieve) support teams in de ziekenhuizen mét erkenning door de ziekenhuisdirecties. Niet alleen omdat dit beter overeenkomt met de zorgbehoefte van ernstig, ongeneeslijke gehospitaliseerde patiënten, maar ook omdat deze

teams de zwaar zieken kunnen vrijwaren van zinloos medisch handelen en er voor zorgen dat ze terug naar huis keren.

Ook de opleiders moeten hun conclusies trekken. De vorming in palliatieve zorg moet verplicht worden voor toekomstige zorgverleners. Goed kunnen omgaan met ernstig, ongeneeslijk zieken en stervenden vraagt naast empathie, een juiste attitude, communicatieve vaardigheden en multidisciplinair overleg ook kennis van pijnbestrijding en symptoomcontrole, psychosociale steun en existentiële begeleiding. Het is onvoorstelbaar dat dit nog steeds geen verplicht onderdeel is van het basiscurriculum van artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners – uitzonderingen daargelaten, zoals bijvoorbeeld de medische faculteit van de Vrije Universiteit Brussel.

Het rapport benadrukt voorts de onvervulde behoefte aan informatie bij de algemene bevolking. Te veel mensen zijn absoluut niet op de hoogte van de palliatieve zorgvoorzieningen. Bovendien kennen ze hun (patiënten)rechten niet bij al de mogelijke beslissingen bij het levenseinde (staken van zinloze behandelingen, palliatieve sedatie, adequate pijnstilling in de stervensfase, euthanasie). De enige beschikbare centrale informatiebron – het LevensEinde InformatieForum (Leif) is er gekomen dankzij een privé-initiatief van de vzw Recht op Waardig Sterven!

Wat moet er nu gebeuren? Net voor de verkiezingen van 2009 kwamen in het supportief dagcentrum Topaz parlementsleden van alle democratische partijen van gedachten wisselen rond het levenseinde. Iedereen was het toen grondig eens over het belang van voldoende steun aan de levenseindeproblematiek. Ik denk dat de tijd rijp is om opnieuw samen te komen, deze keer niet meer om van gedachten te wisselen maar om snel te concretiseren. Het KCE bevestigt immers alles waarvoor we al jaren pleiten. Voorgaande actiepunten moeten onmiddellijk gerealiseerd worden. Het laatste alibi tot uitstel is opgebruikt.

## DE EXCESSEN VAN DE ISLAM

Benno Barnard en Etienne Vermeersch hebben gelijk: er worden gewelddaden gepleegd in naam van de islam. Maar volgens **CHAMS EDDINE ZAUGUI** brengt dat niet de hele islam in discrediet.

**CHAMS EDDINE ZAUGUI**

**Wie?** Arabist en filosoof.

**Wat?** Feitelijke islamkritiek kan ook haatpropaganda zijn.

**Waarom?** Eenzijdige feitenselectie geeft bewust een verkeerd beeld.

Natuurlijk gebeuren gruwelijke dingen in naam van de islam. De sporadische rellen over blasfemie, de middeleeuwse lijfstraffen in Saoedi-Arabië en Afghanistan, en de wereldwijde terroris-

tische aanslagen zijn geen journalistieke fictie. Wil dat zeggen dat 'extreme intolerantie' kenmerkend is voor de islam? Absoluut niet. Wie alleen aan het slechtste van de islam een centrale plaats toekent, bekijkt de realiteit door een sleutelgat. In dat opzicht heeft Tom Naegels (*DS 24 oktober*), die de voortdurende islamkritiek van Wim van Rooy en enkele ideologische medestanders hekelt, gelijk. De stortvloed aan beschuldigingen die voor de deur van de islam worden gelegd, is adembenemend. Mag kritiek op de islam dan niet meer? Tuurlijk wel. Sterker nog, als sommige moslims op basis van hun geloof werkelijk iets ongrondwettelijk eisen of doen, dan moet de Belgische staat daar resoluut tegen optreden. Maar

laten we eerlijk zijn. Als je de islam bij ons en internationaal nuchter en onbevangen bekijkt, kan je niet anders dan toegeven dat de excessen – hoe onvergeeflijk ze ook zijn – precies dat zijn, excessen. Die akelige gebeurtenissen zijn uitzondering, geen regel.

**Barbaarse praktijken**

Het argument van Barnard en Vermeersch (*DS 27 oktober*) dat de islamkritiek van Wim van Rooy geen haatpropaganda is, maar hoofdzakelijk feitelijk informatie bevat, is dan ook naast de kwestie. Zoals gezegd, kunnen bepaalde barbaarse praktijken niet met de mantel der liefde toegedekt worden. Dat zou pervers zijn. De kernvraag is echter of dit op grote schaal gebeurt, waardoor je terecht zou mogen stellen dat de islam tot geweld en intolerantie aanzet. Het antwoord is ontegensprekelijk nee. Studies zoals die van het Gallup Center for Muslim Studies dat tienduizenden moslims

interviewde, tonen aan dat de overgrote meerderheid van de moslims geen sharia willen en perfect gelukkig zijn met democratie – als ze die al hebben.

Bovendien is het selectieve gebruik van feiten wel degelijk propaganda. Wie voortdurend aan kinderen, die bijvoorbeeld niets afweten over Afrikanen, vertelt dat Afrikanen oorlogszuchtige barbaren zijn die elkaar voortdurend de kop inslaan, zal hen uiteindelijk weten te overtuigen. Bepaalde feiten – denk maar aan Rwanda, Congo en Somalië – kunnen die stelling bovendien bevestigen. Maar dergelijke eenzijdige 'bewijsvoering' is onbetrouwbaar en misleidend. De alarmerende berichten van Barnard en konsoorten over een bloedorstige islam zijn dat eveneens. Zolang we dit niet zien, en via een sleutelgat (of een negatieve filter) naar de wereld en de islam blijven kijken, zal dit de relaties tussen ons en de moslims alleen maar onnodig verzuren.