

Twintig jaar wetgeving rond het levenseinde

22/06/22 om 14:11 Bijgewerkt op 23/06/22 om 10:43

Emily Nazonale Redacteur, coördinator Opinie

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



© iStock

Vorige week was het twintig jaar geleden dat de wet op de palliatieve zorg gestemd werd in de Kamer van Volksvertegenwoordigers. Een maand geleden vierde de euthanasiewet haar twintigjarig bestaan, en in augustus is het de beurt aan de wet betreffende de patiëntenrechten. Het is naar aanleiding van die 'verjaardagen' dat prof. Wim Distelmans recent *Het levenseinde in eigen regie* uitbracht.

Daarin blikt hij zowel terug als vooruit op de drie wetten die de regie veel meer bij de patiënt gelegd hebben. Volgens Distelmans is een "baanbrekend neveneffect" van de euthanasiewet dan ook dat Belgen "het recht op initiatief bij het levenseinde - ook los van euthanasie - niet meer [willen] afstaan, maar het integendeel [willen] zien uitbreiden over héél hun ziekteproces."

Netelige kwesties

Distelmans, die de totstandkoming van de wetgeving inzake levenseinde van dichtbij opgevolgd heeft en er ook een belangrijke aanzet toe gaf, is erkentelijk voor waar ons land anno 2022 staat.

Hij laat dan ook niet na om meermaals te vergelijken met buurlanden als Frankrijk en Duitsland, waar zowel op vlak van euthanasie als palliatieve zorg veel minder mogelijk is dan in België.

Toch is geen enkele wet perfect en één hoofdstuk is dan ook volledig gewijd aan Distelmans' gekende stokpaardjes zoals euthanasie bij verworven wilsonbekwaamheid en de registratie van palliatieve sedatie. De oncoloog bespreekt ook uitvoerig een aantal topics waar de samenleving nog niet uit is zoals 'voltooid leven', en wat hij zelf "netelige kwesties" noemt, zoals de paradox van de palliatieve thuiszorg - het feit dat de meeste mensen graag thuis willen overlijden maar dat dit een pak duurder is dan in het ziekenhuis, wat de samenleving dan weer meer kost.

Palliatieve zorg

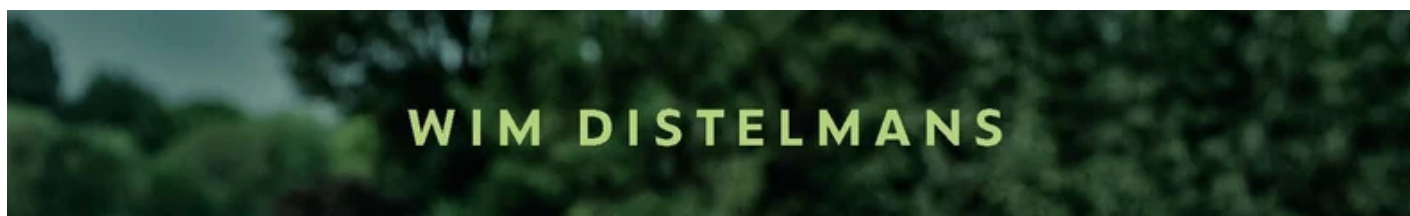
Opvallend is dat Distelmans doorheen het volledige boek de aandacht van de lezer consequent ook bij de palliatieve zorg wil houden. Die komt ruim aan bod. "Bij de term 'waardig levenseinde' denken de meeste mensen aan euthanasie, terwijl palliatieve zorg minstens evenwaardig is", schrijft Distelmans. In eenzelfde adem vestigt hij er de aandacht op dat "de voorbije jaren die wet op de palliatieve zorg ten onrechte geclaimd [wordt] 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 - nog altijd trouwens - met palliatieve zorg begonnen is". Om die reden heeft men hem nooit kunnen weren uit debatten hierover, aldus de oncoloog (en dat zal men ook in de nabije toekomst niet kunnen, aangezien hij meerdere keren schrijft dat dit boek geen afscheid is van het publieke forum).

Prinses Grace

Verrassend, of toch voor sommigen onder ons, is om te leren dat de voorvechter van een waardig levenseinde en patiëntenrechten pas op zijn 36^e besloot te specialiseren in oncologie en radiotherapie. Dat weetje hebben we te danken aan Distelmans' uitgever, die een heel hoofdstuk besteedt aan het persoonlijke parcours van de oncoloog. Daarin staat zijn zoektocht als jonge arts centraal, opgeleukt met anekdotes zoals zijn passage als badmeester in Monte Carlo, Monaco waar hij prinses Grace moest begeleiden van haar ligstoel naar het zwembad en terug.

Tijdens zijn opleiding raakte het Distelmans naar eigen schrijven dat "de helft van de patiënten op de afdeling overleed. Er werd niets gedaan voor hen. Dokters waren nauwelijks geïnteresseerd in stervende mensen. Ik wel." De oncoloog in opleiding wilde zich "nuttig maken voor mensen die het moeilijk hadden". Het was de geboorte van een "bescheiden" raadpleging pijn- en symptoomcontrole in het oncologisch centrum van het toenmalige academisch ziekenhuis VUB. En daarmee, meer dan twintig jaar inzet voor een 'levenseinde in eigen regie'.

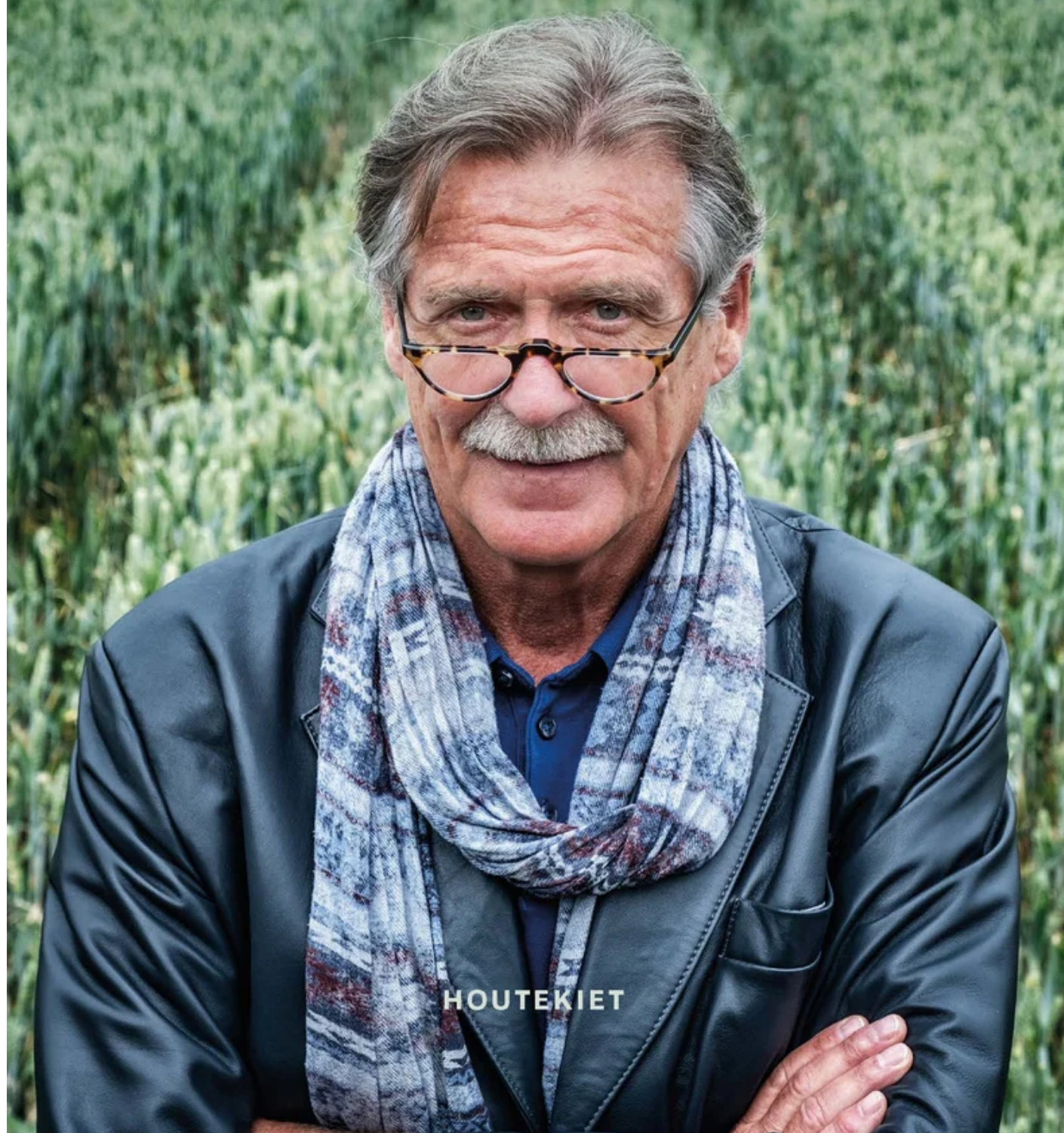
Wim Distelmans. *Het levenseinde in eigen regie*. Houtekiet, 2022, 200 blz.

The image shows the front cover of the book 'Het levenseinde in eigen regie' by Wim Distelmans. The cover features a dark, blurred background of green foliage. The author's name, 'WIM DISTELMANS', is printed in a bold, yellow-green, sans-serif font in the center of the cover.

WIM DISTELMANS

HET LEVENSEINDE IN EIGEN REGIE

20 JAAR WET EUTHANASIE,
PALLIATIEVE ZORG EN PATIËNTENRECHTEN



HOUTEKIET