

Peiler



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor
9300 Aalst 1

over palliatieve zorg en het levenseinde
speciaal zomernummer met alle opleidingen

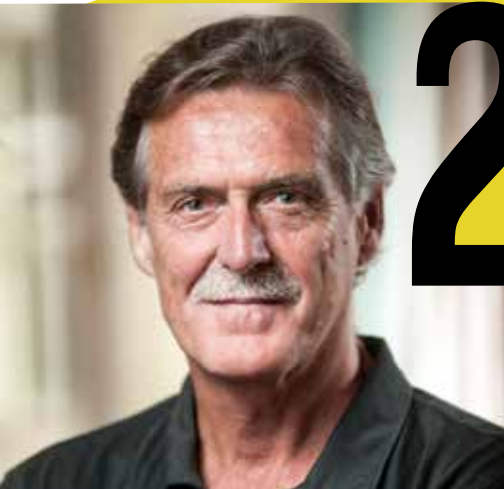
Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. — expertisecentrum 'Waardig Levensende', v.v. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel — jaargang 6 — nr.23 — jul-aug-sep 2022

2022: 20 JAAR
ETHISCHE WETTEN

*"Patiëntenrechten:
de patiënt zit zelf aan het stuur!"*

— Edgard Eeckman

2022



© marco mertens

is meer dan halfweg. Wat betreft het levenseinde zullen we het geweten hebben. In alle media werd immers meermaals het 20 jarig bestaan van de euthanasiewet besproken en werden hieraan symposia gewijd. In het najaar zal dit niet anders zijn. In 2002 werden echter eveneens de Wet palliatieve zorg en de Wet op de patiëntenrechten gestemd, maar hieraan wordt amper of zelfs nooit aandacht besteed. Nochtans vond de betreurde professor Etienne Vermeersch dat België wereldwijd op een eenzame ethische hoogte staat dankzij de impact van deze drie wetten op het levenseinde. Geen enkel land doet ons dit na. Waarom gaat er in feite zoveel aandacht naar de euthanasiewet? Jan Hautekiet had het hier al over in het vorig zomernummer (Peiler, juli-sept 2021). Hij stelde dat bij palliatieve zorg de regie meestal gedeeld wordt. Dit staat in fel contrast met euthanasie waarbij het initiatief verplicht van de patiënt moet komen. Hij blijft tot op het laatste de echte regisseur. Dat is wellicht een cruciale reden waarom velen de euthanasiewet zo belangrijk vinden. Hierdoor kan men bij het levenseinde de eigen regie houden. De eigen regie over het levenseinde en trouwens over heel het ziekteproces beperkt zich echter niet tot het recht op euthanasie. De Wet patiëntenrechten komt hier immers ook aan tegemoet. Het is wel jammer dat deze wet nauwelijks is gekend. Weinig patiënten weten bijvoorbeeld dat ze levensreddende behandelingen kunnen

weigeren of kennen de wettelijke mogelijkheden van de negatieve wilsverklaring. Juist omdat de Wet patiëntenrechten zo belangrijk is, maar van de drie wetten wel de meest onderbelichte blijft, willen we er in dit nummer speciaal aandacht aan geven. Edgard Eeckman doctoreerde op de machtsrelatie tussen de patiënt en zijn arts waarbij hij ook de mogelijkheden bestudeerde om de positie van de patiënt hierin te versterken ('empoweren'). Hiervoor richtte hij de vzw Patient Empowerment op. Wanneer de media het hebben over de verwezenlijking van de euthanasiewet wordt meestal uitsluitend naar professionelen en politici gerefereerd. Ze vergeten mee te delen dat ook zichzelf – als sterk betrokken journalisten – eveneens een fundamentele rol hebben gespeeld, niet alleen in de totstandkoming van de euthanasiewet, maar ook van de Wet palliatieve zorg en de Wet op de patiëntenrechten. Twee journalisten moeten hierbij speciaal worden vermeld wegens hun volgehouden en consequente opvolging van deze ethisch gevoelige onderwerpen. Yves Desmet speelde als hoofdredacteur van De Morgen een niet te onderschatten rol in de aanloop en tijdens de implementatie van de euthanasiewet. Guy Tegenbos, politiek commentator bij De Standaard, bleef op een analoge geëngageerde manier op dezelfde nagel kloppen en opkomen voor de rechten van de ernstig, ongeneeslijke zieken, die volgens hem nog niet ver genoeg gaan. Peiler gaat met hen beiden in gesprek over het verleden en de toekomst van de implementatie van de drie ethische wetten.

— Wim Distelmans

interview

Yves Desmet & Guy Tegenbos

>>> Hugo De Ridder zijn credo was 'een journalist zonder engagement is een triestige vent'... Als ik dat zeg tegen jonge journalisten, dan bekijken ze me met een verbijsterde blik. Het moet allemaal onpartijdig zijn. Maar wat is onpartijdig? Als de ene politicus zegt dat het regent en de andere zegt dat de zon schijnt, dan noteren ze dat netjes

"De huidige generatie journalisten is beter, maar werkt in een moeilijke context."

en ze vinden dat ze onpartijdig zijn. Ik zeg: "steek je hoofd uit het raam, dan weet je meteen of de zon schijnt of het regent."

Maar hoe moet het nu verder? Wie zijn de nieuwe aanbrengers, Wim? En wie zijn de journalisten die het vuur aan de lont zullen houden?

Yves Desmet: Je mag de factor urgentie niet uit het oog verliezen. Wat is de nieuwsagenda? Op dit moment vallen euthanasie en dementie als water op een koude steen. Krijgen we een situatie zoals bij Hugo Claus, dan hebben we een nieuwe geluidsbron en kan de pers dat meer volume geven... Types zoals Guy die hun hele carrière in iets specialiseerden en ook als expert werden erkend, zie je nog maar weinig. De nadruk ligt op generalisten, verhalenvertellers...

Guy Tegenbos: Maar een pakkend verhaal is niet genoeg, je hebt medespelers nodig. Wie zal het na jou doen, Wim?

Wim Distelmans: We hebben ruim 600 LEIFartsen opgeleid, maar tot nog toe staat niemand op...

Yves Desmet: Jij hebt natuurlijk grote schoenen om te vullen...

Wim Distelmans: Ik heb daar wel vertrouwen in. Als ik écht stop, zal er wel iemand opstaan zeker? Vaak is het pas wanneer mensen er zelf mee geconfronteerd worden, dat naar boven komt dat de drie wetten eigenlijk nog maar het begin waren.... Heren, er is nog werk aan de winkel...

— Désirée De Poot & Wim Distelmans

Wet van de patiëntenrechten (2002)

- recht op kwaliteitsvolle dienstverlening;
- recht op vrije keuze van zorgverstrekker;
- recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer;
- recht op informatie;
- recht op toestemming;
- rechten in verband met het patiëntendossier;
- recht om een vertegenwoordiger aan te duiden;
- recht om beroep te doen op een ombudsdienst



De wet op de patiëntenrechten: 'Mag het iets meer zijn?'

De wet op de patiëntenrechten van 2002 beschouw ik als het strikte minimum. En hij is nog steeds onvoldoende bekend.

Toen de wet in 2002 werd gepubliceerd had dit symboolwaarde: een patiënt had ook rechten. Dat was toen een belangrijke verworvenheid. Een patiënt kreeg 'het recht' op informatie "die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan" en om "geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar." Vind je ook niet, zoals ik, dat dit vandaag evidenties (horen te) zijn? Dat dit zelfs het strikte minimum zou moeten zijn waar een patiënt recht op heeft? Het is dan bedroevend om te moeten vaststellen dat peilingen, o.m. van het Vlaams Patiëntenplatform, aantonen dat deze wet nog te weinig bekend is bij zowel zorgvragers als zorgverstrekkers.

Het is nochtans essentieel dat patiënten die wet kennen omdat lang niet alles dat de wet voorschrijft is gerealiseerd terwijl zorgvragers er toch "recht op hebben". Neem artikel 5: "De patiënt heeft, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht

op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften." Een zinnetje met betekenis en een combinatie van elementen. Peilingen tonen aan dat patiënten gemiddeld tevreden zijn van de kwaliteit van het biomedische aspect van de zorg die ze krijgen. De heelkundige ingreep is goed uitgevoerd bijvoorbeeld. Daar doen veel zorgverstrekkers en zorgorganisaties ook hun best voor, weet ik uit eigen ervaring. De "Wet inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg" van 2019 definieert daarenboven nog bijkomende elementen voor kwaliteitsvolle zorg door "gezondheidszorgbeoefenaars".

Eerbiediging van de menselijke waardigheid ...

Getuigenissen van patiënten leren dat die eerbiediging van de menselijke waardigheid echter nog voor verbetering vatbaar is. Dat lijkt mij zeer persoonsgebonden. Sommige artsen gaan als mens met je om, andere minder of niet. Algemeen gerealiseerd is het zeker nog niet. Hetzelfde geldt wat "zelfbeschikking" betreft, hetgeen staat voor het maken van je eigen keuzes. Wordt altijd gevraagd wat de patiënt zelf wil (bereiken) of overheerst wat de

arts denkt dat moet gebeuren en/of het proces dat zorgorganisatie en -systeem hebben uitgestippeld? De dienstverlening moet beantwoorden aan de "behoeften" van de patiënt. Wordt de vraag "wat wil je zelf?" geregeld gesteld? In welke mate is er sprake van informed shared decision making? Krijgt een patiënt voldoende tijd om ook na te denken over een beslissing of wordt hij onder het mom van tijdsdruk geforceerd? Ons zorgsysteem wordt gekenmerkt door overconsumptie. Er zullen ongetwijfeld ook onnodige behandelingen worden afgedwongen door patiënten of hun naasten. Maar bovenal stimuleert de financiële dynamiek van het systeem overbodige zorg. Het zou mij verwonderen dat iemand zou stellen dat die zelfbeschikking al overal in praktijk is omgezet. En dan heb ik het nog niet eens over levenseindesituaties.

Een patiënt kan, zo vermeldt de wet ook, bij het schenden van zijn rechten een klacht neerleggen "bij de bevoegde ombudsfunctie". Vooreerst moet hij weten dat hij daartoe het recht heeft en gezien de wet nog onvoldoende bekend is, is dat een probleem. In de tweede plaats is het de opdracht van de ombudsman- of vrouw om te bemiddelen. >>>

Edgard Eckman

- Voorzitter van de **vzw Patient Empowerment**
- Auteur van *'Balanceren tussen macht en onmacht. Patient empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts'*



- Co-auteur van *'De goden lossen het op. Op weg naar een nieuwe gezondheidszorg'*
- Co-uitgever van *'Communicatie Troef. Doeltreffend communiceren in en door zorgorganisaties'*
- Gast-professor over Patient Empowerment aan de **Erasmushogeschool Brussel**
- Wetenschappelijk medewerker aangesloten bij de **VUB-onderzoeksgroep ECHO**
- 16 jaar lang communicatiemanager van **UZ Brussel**

>>> De praktijk heeft mij geleerd dat dit niet altijd zo gemakkelijk verloopt. Immers, bemiddelen vraagt om luisterbereidheid van alle betrokkenen en die is er niet altijd. Ook wordt binnen de zorgorganisatie de ombudsfunctie niet altijd even ernstig genomen. En welke mogelijkheden heeft de patiënt nog als de bemiddeling op niets uitdraait?

Tegelijk knaagt de manier waarop de zorg is georganiseerd vandaag aan die patiëntenrechten. De patiënt heeft "recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar en recht op wijziging van deze keuze behoudens, in beide gevallen, beperkingen opgelegd krachtens de wet." Het wordt voor een patiënt almaar moeilijker om in een huisartsen groepspraktijk steeds dezelfde arts te pakken te krijgen en dat komt het creëren van een vertrouwensrelatie niet ten goede. En hoe kan je vrij kiezen als er een huisartsentekort is? Als je als patiënt door een arts-specialist snel bediend wil worden, kan dat vaak gemakkelijker in de privépraktijk dan in de ziekenhuispraktijk van

de arts, privépraktijk waar de arts wellicht niet-geconventioneerd is en dus duurder. Die keuzevrijheid kent hindernissen.

De finaliteit: de patiënt aan het stuur van zijn zorgproces

Het is goed dat de Federale commissie 'Rechten van de patiënt' op dit ogenblik hoorzittingen organiseert om na te gaan of de wet op de patiëntenrechten van 2002 aan een update toe is. Mooi, dat lijkt mij een bijzonder zinvolle actie.

Hopelijk verliest de commissie bij haar evaluatie de aspecten van Patient Empowerment niet uit het oog. Het lijkt mij dat de huidige wet een passieve patiënt impliceert. Het concept Patient Empowerment gaat behoorlijk verder: de patiënt zit zelf aan het stuur van zijn zorgproces. Uiteraard gebeurt dat geïnformeerd en in overleg met alle betrokkenen en als die patiënt dat zelf wenst. Als hij of zij dat wil, maar niet kan, moet hij daarbij geholpen en gesterkt worden. De patiënt-arts relatie – bij uitbreiding de zorgvrager-zorgverstrekerrelatie – is dan gelijkwaardig. Beiden zijn van elkaar afhankelijk. Ze hebben elkaar nodig en dat beseffen ze.

Dit betekent dat de zorgverstreker meer moet doen dan de zorgvrager informeren "in een duidelijke taal", hem keuzevrijheid moet laten en hem inzage moet geven in zijn patiëntendossier. Hij moet ook betrokkenheid van de patiënt stimuleren. Het eindresultaat – een mens die met kennis van zaken betrokken is bij zijn zorgproces in de mate dat hij dat zelf wenst – en de verantwoordelijkheid van de zorgverstreker om dat te bewerkstelligen, ontbreekt in de wet.

De vzw Patient Empowerment is iets voor jou!

De vzw Patient Empowerment is voortgevloeid uit het doctoraat in de communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel van Edgard Eckman. Dat handelde over de machtsrelatie tussen patiënt en huisarts en de invloed van het internet daarop. De vzw wil zowel zorgvragers, zorgverstrekkers, zorgorganisaties als overheden verenigen. Op 25 oktober organiseren de vzw's Patient Empowerment en THE Institute hun tweede zorgsymposium 'Samen in actie'. Er wordt dan ook een Praktijkboek Patient Empowerment voor Zorgverstrekkers met bijhorende les uitgebracht. Op 26 oktober start de tweede Patient Empowerment-campagne van de vzw, dit jaar onder het thema 'Je hebt mekaar meer te vertellen dan je denkt'.

Alle info op www.patientempowerment.be

De wet focust overwegend op middelen, zonder de finaliteit te vermelden.

Empowerment is essentieel!

Patient Empowerment legt ook een deel van de verantwoordelijkheid bij de patiënt en bij de overheid. De patiënt moet die verantwoordelijkheid mee willen dragen, hij heeft ook plichten. Ook dat aspect vermeldt de huidige wet niet. Patient Empowerment is een zaak van gedeelde controle en gedeelde verantwoordelijkheden. De overheid heeft de verantwoordelijkheid om daar, samen met de zorgorganisaties, de patiënt toe te stimuleren en te sterken. Wie niet kan sturen, maar wel wil, moet daarbij geholpen worden. Elke mens die te horen krijgt dat die voortaan met een ziekte zal moeten leven, zou (onder een of andere vorm) daartoe gecoacht moeten worden. Patient Empowerment is immers een (leer)proces. De vzw Patient Empowerment zal daartoe initiatieven nemen.

Het Patient Empowerment-aspect van de patiëntenrechten kan overbodig lijken maar het is net essentieel. Immers, het leidt tot een patiënt die begrijpt wat hem overkomt en die intrinsiek gemotiveerd is voor de behandeling. Dat kan leiden tot hogere therapietrouw en dat is positief voor zowel de zorgvrager, de zorgverstrekker als het zorgsysteem. Patient Empowerment houdt ook in dat een mens zorg draagt om gezond te zijn en te blijven, het werkt ook preventief. Ook dat heeft enkel voordelen.

Overigens, is het niet gewoon een zaak van (wederzijds) respect?

— Edgard Eeckman

'Het levenseinde in eigen regie'

— Wim Distelmans

Opgedragen aan Caroline Pauwels

Wim Distelmans is al jaren het gezicht voor discussie over euthanasie en palliatieve zorg in de media. Nochtans is hij geen zeemzoeterige, zalvende spreker. Hij zegt waar het op staat, rustig maar rechtdoor. En vandaag, 20 jaar na het in werking treden van de zogenaamde euthanasiewet, maakt hij een bilan op en legt de vinger op enkele zere plekken.



Het is belangrijk, zoals Distelmans opmerkt, dat die euthanasiewet niet de enige baanbrekende wet was in dat 'gezegende' jaar die een groot verschil in de positie en rechten van de zieke mens aanzette: even later was er de wet op de palliatieve zorg, en verder ook de patiëntenrechtenwet. De eerste van die twee, en veruit de belangrijkste voor Distelmans (ook omdat het over de meeste mensen gaat) zette de organisatie van verlichting van pijn en de keuze voor pijnbestrijding naast en eventueel boven levensbeëindiging in een wettelijk kader: hoe garandeer ik als dokter dat mijn patiënt geen pijn hoeft te lijden, eventueel met als bijkomend effect dat hij of zij 'stilletjes zal uitgaan zoals een kaars' door de pijnverlichting. Een stapje verder nog kan men aan actieve sedatie denken, op vraag van de patiënt of bij wilsonbekwaamheid (coma of diepe dementie) zijn directe omgeving. De derde wet van deze reeks, de patiëntenrechtenwet, zette eindelijk het spoor uit waarbij de rechten en de wil van de patiënt primeert (wettelijk beschermd) op die van de dokter of van de instelling waar de patiënt belandt (en dat is nog overwegend katholieke zorginstellingen in Vlaanderen). Die laatste noemt Distelmans van uitzonderlijk groot belang, een echte ommekeer in denken en doen van ons landje, maar zoals alle diepgaande veranderingen eentje die nauwlettend en langdurig moet bewaakt worden.

Waarom dit boek na 20 jaar dus? Omdat de wetten hier en daar onvolledig of te zeer afgezwakt zijn in hun formulering, kwestie van indertijd de gelovige (en misschien vooral de instituten die meenden voor die gelovige te moeten spreken) mee in bad te krijgen. Daardoor zijn enkele dingen in de praktijk onvoldoende helder geformuleerd, merkt men nu. In feite zou het uitgangspunt eenvoudig moeten zijn: menswaardig sterven is een recht en de procedures daartoe moeten we wettelijk omschrijven. Zowel euthanasie (door een medisch geschoolde en op vraag van de patiënt) als palliatieve zorg en ook sedatie (idem, maar in samenspraak van de stervende en een medisch geschoolde) zijn vormen van procedures. In de praktijk hebben we geleerd dat hier duidelijkheid kan gebracht worden: wat met mensen die menen dat ze een 'voltooid leven' hebben en daarom om euthanasie vragen? Wat kan de rol van de arts zijn in de beslissing om palliatieve sedatie te starten? Praktische zaken ook: euthanasie en sedatie thuis komt de patiënt veel en veel duurder uit dan in een ziekenhuis of zorgcentrum, en dat is feitelijk discriminerend ten opzichte van niet-rijken, de meesten onder ons. Dit kader moet anders. Menswaardig sterven is een recht en de procedures daartoe moeten we wettelijk omschrijven. Tegelijk, en dat is geen geheim voor wie een beetje de pers volgt, is langs de rechterzijde klaarlijk een offensief gestart in verschillende westerse landen om de zeggenschap van de patiënt en >>>