

HET RECHT VAN ELKE PATIENT OP EEN GOED EINDE

Vandaag start een campagne rond palliatieve zorg en euthanasie met de vertoning van de aangrijpende documentaire 'Epilogue', over het levenseinde van Neel Couwels. Patiënten krijgen in een dergelijke situatie nog altijd niet de benadering waar ze recht op hebben, schrijft **MARC COSYNS**, want er staan onvolkomen wetten in de weg en levensbeschouwelijke bezwaren.

De epiloog die bij het

**MARC COSYNS**

Wie? Doceert medische ethiek, recht en deontologie aan de vakgroep huisartsgeneeskunde van de UGent.

Wat? Het is de hoogste tijd dat rechten rond het levenseinde eenduidig en helder worden vastgelegd, zowel voor patiënten als zorgverstrekkers.

Waarom? Patiënten ervaren en vragen euthanasie in de praktijk als 'helpen sterven op een vooraf overlegd moment' als een normale medische handeling.

Zalig om op een vrije zaterdag tijdens het ontbijt met zelf uitgeperst sinaasappelsap Tom Lanoye te lezen in een speciale bijlage (*DS 23 september*), terwijl mijn vrouw door de voorste pagina's van de weekendkrant bladert (*DS 24 september*). 'Het redactioneel standpunt van Tegenbos over palliatieve zorg en euthanasie zal je zeker interesseren', zegt ze goedkeurend. Ik blijf voorlopig sprakeloos. Ik verwijl in Lanoyes vroegere politieke analyse van een 'georganiseerde kanker'.

De laatste tijd is medische terminaalterminologie in het politiek jargon uitgesproken aanwezig. Het begon in 2009 met 'de stekker uittrekken'. België werd een stervende patiënt waarbij men zowel palliatieve zorg toedient als therapeutisch hardnekkig handelt of de klinische dood vaststelt, afhankelijk van partij-ideologie en de tijdsduur van de onderhandelingen. Tot nu toe heb ik nergens gelezen of gehoord dat het land om euthanasie vraagt. Hamvragen zijn of België stervende is, al dan niet binnen afzienbare tijd, of het reanimatie vooraf geweigerd heeft, of het een wilsverklaring inzake euthanasie opgesteld heeft (en in welke gemeente)? Volgens mijn diagnose en na inzage in het grondwettelijk dossier blijkt dit niet zo. Wat het wel vraagt is om die kanker te behandelen.

Zorgvuldig handelen

Dezelfde hamvragen hoor ik bij Neel in de documentaire *Epilogue* (*DS 24 september*). Zij heeft spijtig genoeg een kanker die niet geneesbaar is en die haar op veel te jonge leeftijd zal doen sterven. 'Als het moet dan op een overlegd moment samen met hen die zij wil. Als het weinige leven dat haar nog rest de moeite niet meer loont.' Maar wanneer stop je met behandelen? De dokters hadden allerlei therapieën om haar leven nog extra te verlengen. Voor haar bood die verlenging niet de kwaliteit van leven die zij nog wilde en die haar omgeving ook voor haar niet wilde. Dit 'stoppen', dit 'niet meer opstarten van nóg een behandeling' is dé cruciale vraag bij patiënten die beseffen dat ze moeten sterven. Die patiënten weten ook dat zij al veel langer hebben kunnen leven door de medische behandelingen en de ondersteunende emanciperende palliatieve zorg van hun naasten en zorgverleners, of zoals Neel het uitdrukt op het einde: 'zonder jullie was ik er al lang niet meer geweest'.

Op welke manier je dan sterft is secundair aan de voorgaande vraag, maar het veronderstelt een zorgvuldig handelen dat past bij de wensen van de patiënt en bij zijn levensgeschiedenis. 'Ik heb Neel laten zien in haar volle leven en dit sterven is daar een logisch gevolg van', zegt Manno Lanssens, de documentairema-



De laatste ogenblikken van Neel Couwels. Ze koos voor 'medicatie toegediend worden op een overlegd

ker. Voor Neel was haar medisch begeleide manier van sterven 'medicatie toegediend worden op een overlegd moment'. Medicatie die snel de dood be-zorg-de. Ze had ook kunnen kiezen voor medicatie die langzamer werkt of toedienen van sederende medicatie of zelf innemen van medicatie of versterven zonder medicatie. Bij het begeleiden van stervenden zijn het allemaal gelijkwaardige mogelijkheden.

Diezelfde mogelijkheden zijn er voor patiënten die afhankelijk zijn van levensondersteunende toestellen (beademing bijvoorbeeld) en die de cruciale vraag stellen deze stop te zetten. Ook voor die patiënten die niet (meer) wilsbekwaam zijn? Ja, maar voor hen gelden de door hen mogelijk vooraf geschreven wilsverklaringen en/of de wil van de al dan niet benoemde vertegenwoordigers. In deze situaties is de medische zorgvuldigheid en het palliatief zorgoverleg nog meer van belang om te antwoorden op de vraag naar en de beslissing van stopzetting/niet meer opstarten (van voeding bijvoorbeeld).

Einde van het paternalisme?

Je zou kunnen zeggen dat patiënten anno 2011 meer en meer vertrouwd zijn met zowel het stopzetten als de daaropvolgende manieren van sterven, dat ze erom vragen én die zaken ervaren als een recht. Een recht verankerd in de patiëntenrechtenwet en beschreven in richtlijnen en aanbevelingen van goed me-

disch zorghandelen. Spijtig genoeg weigeren sommige zorgverleners en zorginstututen dit te aanvaarden en blijven zij hun eigen medische hardnekkigheid en/of eigen paternalistische godsdienstig-levensbeschouwelijke visie opdringen.

Zal de visietekst van de Federatie Palliatieve Zorg, die vandaag voorgesteld wordt, daar verandering in brengen? De raad van bestuur van de Federatie grijpt de documentaire over Neel aan om haar 'geëvolueerde visie inzake palliatieve zorg en euthanasie' kenbaar te maken en een campagne te starten. De uitgangspunten zijn 'dat het palliatief team openstaat voor elke patiënt, ook voor een patiënt met een euthanasievraag' en 'dat palliatieve zorg een garantie is voor een zorgvuldig en zorgzaam omgaan met euthanasievragen'. Of zoals Guy Tegenbos schrijft: 'De volwassenheid inzake het levenseinde lijkt te naderen, nu nog omzetten in een nieuwe wet' (*DS 24 september*).

De vereisten van een seculiere staat

Welke wet en op welke manier zal misschien duidelijk worden in het debat dat na de voorstelling voorzien is, met deze vragen:

Waar staan we in de praktijk na tien jaar invoering van de wet op euthanasie en de wet op palliatieve zorg?

Welk model van levenseindezorg dient zich aan voor Vlaanderen?

Men zal er namelijk niet tussenuit kunnen dit

**'Verandering is wat het leven draaglijk maakt.'**

Als je verdrietig bent om iets wat voorbij is, wil dat volgens schrijfster **JENNIFER EGAN** niet altijd zeggen dat het toen beter was (in Hollands Diep).

leven hoort



moment! © Francois De Heel

Nog altijd zijn de wetten en hun uitvoerende actoren en instituten doordrongen van godsdienstig-levensbeschouwelijke aspecten die verwarring, schuldgevoel en ongelijkheid induceren

Bijna tien jaar na de wetgevingen inzake palliatieve zorg, euthanasie maar vooral patiëntenrechten (en aanverwante zoals orgaandonatie en teraardebestelling) is er een dringend maatschappelijk debat en forum noodzakelijk. Ondertussen kan een 'gedoogbeleid' van toepassing zijn met volgende uitgangspunten:

- Patiënten mogen, moeten, willen weten dat na stopzetten/niet opstarten van behandeling sterven mogelijk is op de manier die zij willen, zelfs ook op het tijdstip dat zij wensen en dit in zorgvuldig overleg met hun naasten en zorgverleners die hen bijstaan en rouwen.
 - Zorgverleners moeten en willen weten dat bij een stervensbegeleiding alle levenseindebeslissingen mogelijk zijn binnen een palliatieve zorgomkadering en dat alles afhangt van de communicatie en het zorgvuldig overleg tussen de betrokken patiënt, naasten en zorgbetrokkenen.
 - Beleidsmakers moeten weten dat de huidige wetgevingen betreffende rechten van de patiënt, euthanasie, palliatieve zorg en aanverwante alle mogelijke levenseindebeslissingen mogelijk maken maar ook verwarrende, verzwarende moeilijkheden teweegbrengen die ten koste gaan van een goede stervensbegeleiding voor de patiënt en zijn naaste.
- Tenzij onze politici de huidige situatie omwille van partijpolitieke of godsdienstig-levensbeschouwelijke redenen willen laten bestaan, is er dringend nood aan discussie over de aanpassing en vereenvoudiging van de wetten inzake stervensbegeleiding. En dit binnen een staatsstructuur met eigen regeling en financiering die kan fungeren als Europees voorbeeld van een emanciperende solidaire zorgstaat. Zo kan België met de Federatie Palliatieve Zorg een belangrijke impuls betekenen om op 8 oktober, de Internationale Europese dag van de palliatieve zorg, met open vizier stervensbegeleiding op de agenda te plaatsen als een recht voor iedere patiënt.

ONLINE
www.palliatief.be
www.vonkeleenluisterendhuis.be

te situeren in een maatschappelijk-politiek discours dat gelijkloopt met de staatshervorming. Tot heden is palliatieve zorg en haar beïnvloedende wetgeving federaal, gewestelijk, gemeenschap- en provinciegebonden ontregeld en onvoldoende gefinancierd. Daarenboven zijn tot vandaag de wetten en hun uitvoerende actoren en instituten doordrongen van godsdienstig-levensbeschouwelijke aspecten die verwarring, schuldgevoel en ongelijkheid induceren. En dat is een seculiere democratische staat - met scheiding van kerk en staat, met scheiding van wetgevende, uitvoerende en rechterlijke macht - onwaardig. Hoe kan je de patiënt duidelijk informeren over stervensbegeleiding, als diverse uiteenlopende wetten met tegenstrijdige koninklijke besluiten op een verschillende manier patiënt en zorgverlener benaderen? Met daarenboven verschillende ingelaste procedures en controles die in het normale zorgvuldige medische zorghandelen niet van toepassing zijn. In de zorgverlenerspraktijk zien we mensen die vragen te sterven op een zo goed mogelijke manier conform hun eigen waarden en normen. Patiënten ervaren en vragen euthanasie als 'helpen sterven op een vooraf overlegd moment' als een normale medische handeling, die deel uitmaakt van een stervensbegeleiding met palliatieve zorg. Die alle levenseindebeslissingen gelijkwaardig acht vanuit de autonomie van de patiënt in relatie met zijn naasten.



Bart De Wever is voorzitter van de N-VA. Zijn column verschijnt tweewekelijks op dinsdag.

BART DE WEVER

MEER VROUWEN NAAR HET VOETBAL?

Mannen die naar het voetbal gaan durven zich al eens misdragen. In Nederland scanderen supporterskoren sinds jaar en dag de meeste grove en gore praat om de tegenstander te jennen. 'Kankertrut! Kankertrut!' mocht trainer Louis van Gaal ooit van zo'n spreekkoor aanhoren, een week nadat de man zijn vrouw aan kanker had verloren. Bij ons loopt het gelukkig zo'n vaart nog niet, maar de voetbalbond moest recent toch Beerschot en Genk beboeten wegens al te gortige spreekkoren. Vorige week lanceerde de voetbalbond de campagne *Respect United* waarbij II ambassadeurs een warm pleidooi zullen houden voor respect en diversiteit in het voetbal. Onder hen ook de ontslagnemende minister van Binnenlandse Zaken, Annemie Turtelboom. Zij maande de voetbalbond meteen aan om eens te kijken naar het voorbeeld van Turkije. De voetbalclub Fenerbahce (Istanbul) werd daar veroordeeld tot het spelen van twee wedstrijden zonder publiek, nadat haar supporters tijdens een wedstrijd het veld hadden bestormd. De Turkse voetbalbond stond wel toe dat vrouwen en mannelijke kinderen tot 12 jaar de matches gratis konden bijwonen. Het leverde heerlijke beelden op van een stadion volgepakt met 41.000 vrouwen en kinderen om hun club aan te moedigen in een feestelijke sfeer. Terwijl hun echtgenoten kniezend in cafés op een tv-scherm moesten volgen. Turtelboom vond deze regeling de creatieve straf bij uitstek. Uiteindelijk wil de minister dat naar het voetbal gaan 'vergelijkbaar wordt met naar de film of het theater gaan. Dat je geen angst moet hebben dat er iets geroepen wordt dat niet thuishoort in een moderne maatschappij. De fysieke veiligheid in het voetbal hebben we bereikt, nu moeten we de stap zetten naar de sociale veiligheid.' (in *Het Nieuwsblad*).

Zich collectief overgeven aan boertig en asociaal gedrag, is dat een tamelijk exclusief mannelijke hobby?

Heel goed. Maar krijgen we hier impliciet de boodschap mee dat het alleen mannen zijn die het probleem veroorzaken? Dat zich collectief overgeven aan boertig en asociaal gedrag een tamelijk exclusief mannelijke hobby is? Natuurlijk moeten we dat zo begrijpen, het is immers een evidente waarheid. Turtelboom volgt in deze de inzichten van Harvard-professor Harvey C. Mansfield. Die stelde in zijn boek *Manliness* (2006) dat mannen en vrouwen zich door hun biologische verschillen gemiddeld genomen sterk verschillend gedragen. Doorheen onze culturele evolutie zijn wij aan die biologische verschillen bepaalde waarden gaan toekennen. Zo zijn de genderarchetypes ontstaan. In positieve zin is de man ondernemend, zelfbewust en bereid risico's te nemen. In negatieve zin is hij bruut en grof, agressief en machtswellustig. De vrouw is daarentegen in positieve zin zorgend, stabiliserend en rustgevend en in negatieve zin sluw, konkelend en venijnig. Volgens Mansfield hebben deze sociale attributies een genetische en biologische achtergrond en zijn de gendergedragingen van man en vrouw bijgevolg niet cultureel of sociaal bepaald. Dit staat natuurlijk haaks op het gelijkheidsdenken dat genderverschillen herleidt tot maatschappelijke conventies. De taakverdeling tussen mannen en vrouwen is daarbij niets meer dan een onrechtvaardig en archaisch rollenpatroon dat in het streven naar een sekseneutrale samenleving moet uitgewist worden. Dezelfde minister Turtelboom pleitte vanuit deze visie voor de verplichte quota voor vrouwen in de raden van bestuur van privé-ondernemingen. Volgens deze logica zijn mannen en vrouwen immers in alle omstandigheden gelijk en hebben ze dezelfde ambities gebaseerd op dezelfde capaciteiten. Het jammerlijk gebrek aan vrouwen in topfuncties van het bedrijfsleven moet derhalve in eerste instantie te wijten zijn aan de mannen die de vrouwen angstvallig onder het glazen plafond houden. Een wettelijke dwangmaatregel is dan ook verantwoord. De vraag is echter of je in één situatie kan uitgaan van de evidentie dat mannen en vrouwen sterk verschillend zijn en in een andere situatie van de veronderstelling dat mannen en vrouwen volkomen gelijk zijn. Ik kan aanvaarden dat men mij als man discrimineert bij het voetbal als veel van mijn seksegenoten die sport bijwonen om de oermens in zich aan het woord te laten. De alternatieve oplossing om ten minste 30 procent vrouwen in een supporterskooor op te nemen, zou immers nogal belachelijk zijn. Maar dan moeten sekseverschillen ook in andere omstandigheden als een realiteit worden erkend. Streven naar gelijkwaardigheid respecteert verschillen, maar bant ongeoorloofde discriminaties, streven naar gelijkheid bereikt vaak net het omgekeerde.