

Paul Vanden Berghe, directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

# Niet levensverwachting, maar nood

Het is een understatement te beweren dat zorg bij het levenseinde delicate materie is. De zorgpraktijk is veel complexer dan het drievoudig wettelijke kader dat in 2002 van kracht werd voor euthanasie, palliatieve zorg en patiëntenrechten. Paul Vanden Berghe, directeur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, schetst de evolutie van de voorbije vijftien jaar en bespeurt een kantelmoment in de levenseindezorg.

**FREDERIQUE VANNEUVILLE** / De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen ligt Paul Vanden Berghe nauw aan het hart. Door zijn ervaring als ziekenhuispastor weet hij immers wat zorg bij het levenseinde concreet betekent voor de patiënt en diens familie, én voor de zorgverleners die dagelijks met ethische vragen geconfronteerd worden. "Zorgzaamheid en zorgvuldigheid ondersteunen" benoemt hij als één van de prioriteiten in de werking van de Federatie.

## Hoe verhouden palliatieve zorg en euthanasie zich in de praktijk tot elkaar?

"De wet betreffende palliatieve zorg kwam er in ons land op 14 juni 2002, meteen de start van een nieuwe fase in de palliatieve zorg na het pionierswerk dat hier sinds de jaren '60 was verricht in navolging van mensen als Cicely Saunders (*Engelse grondlegster van de hospice care, 1918-2007, nvdr*). Amper een maand eerder, op 28 mei 2002, was de euthanasiewet gestemd. Anders dan bij de goedkeuring van de euthanasiewet van onze Noordburen het geval was, bestond er toen in België nog geen euthanasiepraktijk en was er aan de ba-

sis ook weinig vraag naar. De ethische arbeid die we daarvoor de voorbije vijftien jaar hebben verricht, is enorm. Als Federatie spreken we vandaag over 'euthanasie ingebed in palliatieve zorg'."

## Welke lading dekt die vlag?

"We spreken niet graag over integrale levenseindezorg, want die term geeft onvoldoende gewicht aan het feit dat euthanasie nooit banaal is maar elke keer een transgressie blijft. Dat besef moet er altijd en onverminderd zijn. Het afgelegde ethische parcours heeft tegelijk nochtans wel gemaakt dat palliatieve zorg vandaag ver meegaat in het denken rond euthanasie, als de weg van het minste kwaad. Ook in het ongeoorloofde is er nog ethiek. Je zou kunnen weigeren om je han-

**"Ook in het ongeoorloofde is er nog ethiek."**

den vuil te maken, maar de wet is er nu eenmaal – daar kunnen we niet omheen. Als zorgverstrekkers kunnen we de patiënt niet in de steek laten. Medische ondersteuning bieden en deskundigheid ontwikkelen is voor de patiënt, familie en zorgverleners de betere weg: liever veel artsen die voldoende geschoold zijn in palliatieve zorg en die – binnen een vertrouwensrelatie met de patiënt en goed ondersteund door tweedelijns palliatieve zorg – zelden euthanasie uitvoeren, dan een situatie waarbij een klein aantal artsen zich uitdrukkelijk toeleggen op de euthanasiepraktijk, zonder vertrouwde relatie met de patiënt. Het is onze overtuiging dat we via inbedding van euthanasie in de palliatieve zorg de best mogelijke garantie bieden voor zorgzaamheid en zorgvuldigheid, tegen euthanasie die ingegeven wordt door slechte symptoomcontrole, angst of een vorm van druk. In zekere zin is onze keuze voor inbedding van euthanasie een experiment en we hebben daarvoor ethisch goede argumenten, maar uiteindelijk zal de toekomst uitwijzen of we het juist voorhadden: wat zullen we over twintig jaar zeggen over die praktijk, en vooral, hoe zal het verder evolueren? Dat zijn intrigerende vragen."

## Is het terecht om te spreken van een hellend vlak in de euthanasiepraktijk?

"Ik spreek liever van een verglijding en kwantitatief zijn daar zeker aanwijzingen voor. De aantallen nemen nog jaarlijks toe, van 1.432 in 2012 tot 2.022 in 2015, en het plafond lijkt niet bereikt."

**"Wilsverklaring geeft valse zekerheid."**

Maar vooral kwalitatief is er heel wat gaande. Met de wet van 28 februari 2014 is de uitbreiding naar minderjarigen al een feit (*afgelopen weekend werd een tweede geval bekend, nvdr*). De uitbreiding van de wet naar euthanasie bij dementie is zonder twijfel een ander heet hangijzer. Het laatste rapport van de Federale Evaluatie- en Controlecommissie spreekt over 385 gevallen van euthanasie bij 70-plussers op basis van polyopathie, een vage indicatie die gedefinieerd wordt als 'de combinatie van verschillende ernstige of ongeneeslijke ziekten', zoals incontinentie, verminderd zicht of gehoor, reuma, artrose en terminaal hartlijden. Het gaat in die categorie om een toename van 132 procent in slechts twee jaar. Het vermoeden rijst dat de wet in veel van die gevallen in oneigenlijke zin ingeroepen wordt – dat het eigenlijk gaat om levensmoeheid, die als zodanig niet onder de huidige wet valt. Maar er is onmiskenbaar een grote maatschappelijke druk op dat punt. Vergeten we daarnaast niet dat de maatschappij de hoge medische kosten bij het levenseinde sterk in twijfel trekt. Bewust of onbewust verinwendigen mensen die kwestie: 'Maken we het geld van onze kinderen niet op?'



"Patiënten verleggen voortdurend hun grenzen", merkt Paul Vanden Berghe op. © LUC GORDTS

# van patiënt richtinggevend

## Waar ligt de grens met hulp bij zelfdoding?

"Dat is een pertinente vraag. Hoe gaan we vandaag om met lijden? Er zijn aanwijzingen dat het gebruik van zware pijnstillers bij 30- en 40-jarigen op korte termijn heel sterk aan het toenemen is. Dat moet nog verder onderzocht worden. Wijst het op een geleidelijke, algemene verlaging van de pijngrens? Het is een boutade, maar wat was er dan eerst: ondraaglijk lijden waarvoor euthanasie een uitweg is, of wordt lijden ondraaglijk omdat euthanasie een optie is?"

## Zet inbedding een rem op die verglijding?

"In bijna driekwart van alle overlijdens na euthanasie werd tijdens het voorafgaande ziekteproces beroep gedaan op palliatieve zorg. Je zou kunnen zeggen dat de palliatieve filter, die men in 2002 niet in de wet wou verankeren, in de praktijk dus een feit geworden is. Maar van die notie van een verplicht voorafgaand palliatief consult zijn we afgestapt: als een patiënt dergelijk consult niet wenst, moeten we dat respecteren. Dat is de essentie van de wet betreffende de patiëntenrechten. Maar ik mag wel hopen dat we als sector inderdaad extra zorgvuldigheid en zorgzaamheid binnenbrengen in de praktijk van euthanasie. Bijvoorbeeld door altijd ook de vraag achter de vraag van de patiënt te beluisteren: 'Luister naar mij', 'Heb ik ook nog iets te zeggen?', 'Je zal me toch niet alleen laten?' De ervaring leert dat mensen naar het einde toe vaak heel erg hun grenzen verleggen als ze het gevoel hebben dat ze hun situatie onder controle hebben en nog kunnen genieten van kleine dingen."

**"Besef groeit dat euthanasiepraktijk mogelijk doorschiet."**

"Het klimaat is sinds een jaar of twee precies toch aan het veranderen. Het besef groeit dat onze euthanasiepraktijk mogelijk doorschiet. Het spektakel rond euthanasie voor kinderen was ronduit pijnlijk. De euthanasievraag van een geïnterneerde legde de limieten van de zorg voor geïnterneerden én van de euthanasiewet bloot. Er komen terechte vragen over euthanasie bij psychiatrische patiënten. En de Federale Evaluatie- en Controlecommissie euthanasie zelf wordt nu steeds duidelijker voorwerp van kritiek, vanuit alle levensbeschouwingen. Dat controleorgaan mist meer dan de helft van de uitgevoerde euthanasiegevallen, detecteert maar één onder de meer dan 12.000 gevallen in dertien jaar als echt problematisch en meet zich door haar interpretatie van de wet in de feiten een wetgevende rol toe. Heb je trouwens al gemerkt dat er een soort euthanasiemoetheid opgetreden is? Niet alleen bij zorgverleners. De media berichten er ook minder over, wat wijst op een soort normalisering in het denken over euthanasie. En dat is zorgwekkend. Feitelijk kan je stellen dat er in België – in tegenstelling tot Nederland, waar bijvoorbeeld de discussie over voltooid leven volop aan de gang is – geen echt debat wordt gevoerd. Even snel als de kritische vragen bij ons naar boven komen, worden ze in de kiem gesmoord. Op die manier kan de praktijk ondertussen gewoon verder verglijden."

## BIO PAUL VANDEN BERGHE

**Paul Vanden Berghe** (1966) is licentiaat in de Godgeleerdheid en doctor in de Wijsbegeerte (KU Leuven). Na zijn doctoraat over ethiek en psychoanalyse verrichte hij aan de Universiteit Antwerpen onderzoek naar het thema tragedie en *moral luck* bij Martha Nussbaum. Hij combineerde dat enkele jaren met een halftijdse betrekking als ziekenhuispastor in het Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart in Leuven. Sinds 2006 is hij directeur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Vanden Berghe is actief in de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg en het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, en sinds 2011 ook binnen de *European Association of Palliative Care* (EAPC). Recentelijk werd hij voorzitter van WZC Sint-Bernardus in Bertem. Hij is gehuwd en vader van vier kinderen. (FV)

## Welke gevolgen heeft dat voor de praktijk van de palliatieve zorg?

"Aan het bed van de patiënt valt de ideologische scherpte doorgaans weg en gelukkig maar. Het polariserende discours in media en politiek helpt niet om voor palliatieve zorg bijkomende maatregelen uit te werken. En daar wringt het schoentje. De zorgverleners zijn vaak overwerkt en voelen zich overvraagd en ondergewaardeerd. Er is geld voor preventieve geneeskunde en de budgetten voor curatieve zorg aan het levenseinde zijn nauwelijks beperkt, maar de palliatieve zorg moet werken met forfaits of gesloten enveloppes die de groei in het werk niet volgen."

"Ook al is palliatieve zorg in Vlaanderen structureel sterk verankerd, er is geen erkenning als apart medisch specialisme en de verloning is ondermaats. De artsen gespecialiseerd in palliatieve zorg moeten het nu vooral van hun idealisme hebben. Nieuwe krachten aantrekken om de plaatsen in te nemen van de pioniers die vanaf nu met pensioen gaan, zal niet lukken zonder goede opleiding en vergoeding. Er is sinds 2002 nauwelijks iets wezenlijks gewijzigd aan de financieringsmechanismen, terwijl het werk voortdurend toeneemt, zeker voor de equipes in de palliatieve thuiszorg, de ziekenhuizen en de woonzorgcentra. Nu de wet van 21 juli 2016 uitgaat van de nood van de palliatieve patiënt en niet meer van zijn levensverwachting, zal er toch eindelijk boter bij de vis moeten komen. Anders blijft deze hervorming een lege doos."

## Verlicht vroegtijdige zorgplanning (VZP) de druk op de palliatieve zorg?

"Naast communicatie blijven therapeutische hardnekkigheid en onnodige ziekenhuisopnames een groot probleem in de zorg bij het levenseinde. VZP kan hier zeker een tegenwicht voor bieden. De Federatie trekt de kaart van het ondersteunen van artsen en patiënten in het herdenken van de vraag om een aandoening al dan niet te behandelen: niet de leeftijd is daarin doorslaggevend, maar de mogelijkheden, voorkeuren en nood van de betreffende patiënt. In VZP kan daarover in gesprek gegaan worden. Die zaken worden dan in het dossier genoteerd. Wanneer de patiënt op een gegeven moment niet

**"Federatie trekt kaart ondersteunen van artsen en patiënten."**

meer kan communiceren, helpt dat de zorg af te stemmen op zijn eerder geuite wensen. Maar, zoals ik al aangaf, mensen verschuiven voortdurend hun grenzen. Daarom is VZP alleen zinvol als het een echt proces van communicatie is. VZP kan ook een vals gevoel van zekerheid geven, zeker wat de wilsverklaring betreft. Er heerst algemeen bij de bevolking een groot misverstand over de voorafgaande wilsverklaring, die alleen geldig is bij een toestand van onomkeerbare coma – dus wel bij een permanent vegetatieve status, maar niet bij gevorderde dementie en evenmin in de laatste fase van een normaal stervensproces. De verwachting leeft dat de euthanasie dan geregeld is – de papieren zijn toch in orde? – en dat legt een enorme druk op verpleegkundigen en artsen."

**"Dood nooit de weerloze die het niet beseft."**

## U noemde zonet dementie een heet hangijzer. Waarom?

"Onze maatschappij hecht bijzonder veel belang aan autonomie en terecht. Precies omdat we autonomie automatisch koppelen aan cognitieve en verbale vermogens, is dementie voor velen een waar schrikbeeld. Nochtans kan een persoon met dementie ook autonomie uitdrukken, met lichaamstaal, affecties en emoties. Door bijvoorbeeld voeding te weigeren of net met veel smaak te eten; door onrustig te zijn of juist zichtbaar te genieten van een wandeling. Dementie moet uiteraard niet geïdealiseerd worden. De gevolgen zijn zeer ingrijpend en soms onverwacht of ongemakkelijk voor buitenstaanders – denk aan het klassieke voorbeeld van nieuwe verliefdheden in het woonzorgcentrum – maar dat kan toch geen reden zijn om dat leven af te schrijven? Een persoon met dementie lijdt niet per se en zorg voor een familielid met dementie kan als bijzonder mooi en zinvol worden ervaren. De ethische en maatschappelijke uitdaging is hier torenhoog. In het Nederlandse debat ondertekenden laatst zelfs notoire voorvechters van euthanasie de stelling: 'Dood nooit de weerloze die het niet beseft!'"

## Evolueert het aanbod van palliatieve zorg?

"Absoluut. Een nieuwe uitdaging ligt onder andere in de palliatieve zorg voor moslims. Waarheidsmededeling, pijnbestrijding, autonomie van

**"Persoon met dementie lijdt niet per se."**

de patiënt: de islamitische cultuur vergt een eigen expertise over die thema's. Een ander nieuw domein is dat van de schelpzorg. Uitbehandelde psychiatrische patiënten blijken voor hun comfort baat te hebben bij het aanbieden van een heel eigen omkadering, onder meer met een strikte, ondersteunende dagorde, als een soort harnas, een 'exo-skelet' dat structuur biedt. Palliatieve zorg in een ongewone vorm, afwijkend van het gebruikelijke beeld van de mantel."

## Wijst dat op een kantelmoment?

"Zeker. Dat de aanpassing van de wet in 2016 de levensverwachting ondergeschikt heeft gemaakt aan de nood van de patiënt is er ook een element van. We evolueren daardoor naar een getrapte inzet van palliatieve zorg, met zowel *medium* als *high care*. Er is aan de basis een groeiende vraag naar ethische vorming en overleg, en ook de vierde pijler van de spiritueel-existentiële zorg krijgt nu echt aandacht, naast die van de fysieke, psychische en sociale zorg. We zijn oprecht en aangenaam verrast door het grote succes zowel van de documentaire *Tot in den draai* van Filip Loobuyck over dit thema als van onze opleidingen in spirituele en existentiële zorg die georganiseerd worden voor zorgverleners van uiteenlopende disciplines. Ondanks beperkte middelen zijn er veel vernieuwende initiatieven. We mogen alleen niet vergeten dat de huidige wet en praktijk rond het levenseinde vooral denken vanuit een mondige, goed geïnformeerde burger. Ook voor de vele mensen die niet zo sterk zijn en voor al wie door ouderdom of ziekte kwetsbaar zijn geworden, moet er goede zorg zijn. Elke patiënt moet zich kunnen 'overgeven' in vertrouwen." 



- Gert Huysmans, Paul Vanden Berghe, Ria Vandermaesen, Guy Hannes (red.), *Alles over het levenseinde. Wegwijs in palliatieve zorg*, Acco, Leuven – Den Haag, 208 blz. Bestellen kan via de Kerknet-shop. [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) en [www.delatstereis.be](http://www.delatstereis.be)

# TERTIO

Geloofwaardig

Christelijk opinieweekblad / 8 februari 2017 / nr. 887 / € 2,50  
17de jaargang / P 007198 / Afgiftekantoor Antwerpen X

## 4-5 “Zorg levenseinde veel complexer”

De huidige wetgeving rond het levenseinde bestaat in ons land vijftien jaar. Voor Paul Vanden Berghe, directeur Palliatieve Zorg Vlaanderen, wordt nog steeds te veel gedacht vanuit een mondige, goed geïnformeerde burger. “Elke patiënt moet zich kunnen ‘overgeven’ in vertrouwen.”



3

**Politiek en ethiek**  
Geldadel versus  
“adel van de geest”

7-10

**Russische Revolutie**  
“Duitsland bracht  
Lenin aan de macht”

11

**Migratie en diversiteit**  
Omgaan met leerling  
die vluchteling is

14-15

**Theodor Dieter**  
Eredocoraat voor  
oecumenisch onderzoek