

Dr. Patrick Noyens neemt afscheid

Een ethisch comité bewaakt meer dan regelgeving



Na vijftien jaar geeft dr. Patrick Noyens het voorzitterschap van het Comité Medische Ethiek van ZOL door. De zorg voor patiënten is tijdens de laatste decennia ingrijpend veranderd. De mogelijkheden die nieuwe technieken en behandelingen ons bieden roepen nieuwe ethische vragen op. In een snel evoluerende wereld probeert het ethisch comité tijd en ruimte te creëren om rustig te reflecteren over ethische vraagstukken, en op die manier breed gedragen adviezen te formuleren.

U werd voorzitter van het Comité Medische Ethiek van ZOL in 2011. Een bewuste keuze?

Dr. Patrick Noyens: Niet bepaald. Ik werd erin gesmeten. Ik was zelfs geen lid van het ethisch comité toen collega dr. Vrolix me vroeg om voorzitter te worden. Het was een sprong in het onbekende. Gelukkig kon ik rekenen op de hulp en ondersteuning van mijn voorganger, prof. dr. Erik De Jonge.

Zeker als het gaat over de beoordeling van wetenschappelijke studies is het verschil met vandaag enorm. Toen hadden we in essentie met één wetgeving te maken. Vandaag: Europese regelgeving, GDPR, medische hulpmiddelen, biobanken, AI... boeken vol regels.

Waar bent u het meest trots op?

Op de samenwerkingsverbanden die we gerealiseerd hebben. Eerst met Universiteit Hasselt. Toen ik voorzitter werd,

ben ik lid geworden van hun ethisch comité. Dat hielp hen om een erkenning te krijgen om wetenschappelijke studies goed te keuren. Ik blijf daar na het stopzetten van mijn voorzitterschap in ZOL actief.

Maar één project steekt erbovenuit: onze samenwerking met de huisartsen rond euthanasie. We hebben tweeënhalf jaar gewerkt aan een juridisch en praktisch sluitend protocol waardoor een huisarts euthanasie kan uitvoeren bij een eigen patiënt die in ons ziekenhuis is opgenomen. De huisarts wordt daarvoor tijdelijk arts van ZOL.

Waarom was dat belangrijk?

Omdat zorgzaamheid niet alleen over de patiënt gaat, maar ook over de mensen die de zorg uitvoeren. Bij euthanasie roepen we daarom altijd vooraf een ad-hoc vergadering samen, een soort time-out met alle betrokkenen. Niet omdat de wet dat voorschrijft, maar omdat we vinden dat zo'n ingrijpende beslissing samen gedragen moet worden.

Wat was de moeilijkste periode?

De Corona-pandemie, zonder twijfel. Er waren plots heel veel onbekende factoren waarmee we rekening moesten houden. Tegelijk zagen onderzoekers unieke kansen in wat er gebeurde.

Als ethisch comité moest je grenzen bewaken en tegelijk soepel genoeg zijn om belangrijk onderzoek mogelijk te maken. We werkten mee aan een studie naar het effect van vaccins bij personeel en ontwikkelden een toestemmingsprocedure in twee stappen. Leerrijk, en een les in hoe complex de regelgeving was geworden.

Wetenschappelijk onderzoek is wellicht het minst zichtbare deel van jullie werk.

Voor de buitenwereld toch, terwijl het ongeveer negentig procent uitmaakt van wat we doen. Een ethisch comité heeft drie wettelijke opdrachten: adviseren bij individuele casussen, beleidsadvies geven en het beoordelen van wetenschappelijke studies. Sinds vorig jaar beoordelen we in ZOL ook studies binnen de nieuwe Europese regelgeving, waarvoor je veel meer expertise nodig hebt. Waar

ik vroeger met de leden van het comité en een goede secretaresse het werk kon gedaan krijgen, zijn er nu ook drie wetenschappelijk medewerkers actief die mee het werk dragen.

Met ons werk dragen we bij aan kwaliteitsvol onderzoek. We werken vaak met jonge academici die precies weten wat ze willen onderzoeken, maar voor het eerst met de complexe regelgeving te maken krijgen. Zij focussen zich in de eerste plaats op hun onderzoeksvraag. Wij kijken kritisch naar de randvoorwaarden: hoe wordt de deelnemer beschermd, hoe wordt toestemming gevraagd, wat gebeurt er met de gegevens?

Zijn zorgverleners anders met ethiek bezig dan vijftien jaar geleden?

Bij jonge collega's zie ik méér aandacht voor ethische vragen. Ze zijn kritisch en stellen vragen. Tegelijk is het moeilijker geworden om artsen te overtuigen om daadwerkelijk in een ethisch comité te zetelen. Dat heeft vooral met tijd te maken: als je een voltijdse job hebt, gebeurt veel werk voor een ethisch comité 's avonds of in het weekend.

Is de zorg zelf ethisch complexer geworden?

Zeker, omdat we veel meer kunnen. Toen ik als cardioloog begon, werd iemand met een hartinfarct in bed gelegd en kreeg hij medicatie. Vandaag gaat die patiënt rechtstreeks naar het cathlab, wordt behandeld en kan soms een dag later al naar huis. Achter die vooruitgang zitten technologie, financiering, regelgeving en keuzes over wie welke behandeling krijgt.

Tegelijk moeten we opletten dat regelgeving de zorg niet gaat overheersen. We leven in een maatschappij die graag registreert. Wanneer de registratielast groter wordt dan de tijd die we aan patiënten kunnen besteden, hebben we een probleem. De menselijke benadering en het klinisch oordeel mogen niet naar de achtergrond verdwijnen.

Met welke vragen zal uw opvolger volgens u te maken krijgen?

Artificiële intelligentie is een belangrijke uitdaging. We kunnen steeds beter voorspellen wat met een patiënt zal

gebeuren. Maar welke algoritmes willen we gebruiken? En laten we een algoritme beslissen of blijft een mens uiteindelijk verantwoordelijk?

Daarnaast zijn er de schaarste aan personeel en middelen, de toenemende diversiteit van onze patiëntenpopulatie en de mondigheid van patiënten. Gepersonaliseerde geneeskunde brengt vragen over betaalbaarheid mee. En we verzamelen steeds meer medische en genetische data. Wie mag die gebruiken? Wat gebeurt ermee over twintig jaar?

Wat wilt u zelf meegeven voor de toekomst?

Instellingen mogen niet denken dat ze ethische vragen zelf kunnen oplossen. Overheden, ziekenhuizen en andere organisaties moeten de reflex behouden om onafhankelijk advies te vragen. Een ethisch comité moet de ruimte krijgen om rustig te reflecteren, zonder druk van buitenaf.

Ik ben optimistisch: het ethisch bewustzijn bij zorgverleners neemt toe. Maar precies omdat geneeskunde steeds meer kan, wordt die onafhankelijke reflectie belangrijker.

Heeft vijftien jaar voorzitterschap u zelf veranderd?

Dat heb ik thuis ook gevraagd. Mijn vrouw zegt van niet (lacht). Ik ben ouder geworden en heb minder haar. Ik ben wat diplomatischer geworden en heb geleerd hoe je mensen samenbrengt. Ik zag mezelf nooit echt als leider. Eerder als voorzitter: iemand die ervoor zorgt dat het werkt, dat mensen zich gehoord voelen en dat onderzoekers vooruit kunnen.

En dat heb ik vijftien jaar lang met heel veel plezier gedaan. ♣

Op zaterdag 14 november geeft dr. Patrick Noyens de voorzittersfakkel door aan dr. Sven Van Poucke, anesthesist. Dr. Thibault Petit, cardioloog, wordt ondervoorzitter.

Dit gebeurt tijdens het symposium: 'Wie beslist? AI, ethiek en zorg voor morgen', zaterdag 14 november, aula ZOL Genk, van 8.30 tot 12u. Info en inschrijven:

