

Open brief aan alle onderhandelaars.

“Het levenseinde behoort ons allemaal toe. “

Wij vragen, om de bespreekbaarheid van de aanpassing van de euthanasiewet en van een maatschappelijke toetsing van de andere beslissingen bij het levenseinde, in het regeerakkoord in te schrijven.

Uit diverse bronnen blijkt immers dat hiervoor een zeer uitgebreid maatschappelijk draagvlak bestaat. De ondertekenaars van deze brief vrezen, dat er een zeer belangrijk dossier over het hoofd gezien kan worden tijdens de complexe en moeilijke regeringsonderhandelingen; namelijk de ethische dossiers. Zeker in een tijd van sociale en financiële onzekerheid zijn deze dossiers belangrijker dan ooit!

Al tien jaar staat België aan de top van de landen die wél de durf hadden moeilijke medische en ethische vraagstukken in wetgeving om te zetten. Sinds 2002 hebben we een wet die het wetenschappelijk onderzoek op embryo's regelt, een wet op de patiëntenrechten, een wet inzake palliatieve zorg en een euthanasiewet. Deze wetten bepalen een perfect evenwicht tussen de zelfbeschikking van de patiënt en de zorgvuldigheid van de wetenschappelijke en medische actoren. Met andere woorden: patiënt en arts kunnen hierdoor een aangepast zorgtraject plannen. Maar het lijkt ons, ondertekenaars van deze open brief, na tien jaar en na veel evaluerende rapporten vol aanbevelingen aan de overheid, tijd voor een volgende stap. Wij vragen dan ook om volgende items duidelijk in het regeerakkoord in te schrijven:

- een open – maatschappelijk en politiek – debat over een verfijning en uitbreiding van de euthanasiewet,

- een gelijkaardig debat over een maatschappelijke toetsing van de andere beslissingen bij het levenseinde, zoals verder in deze brief wordt voorgesteld.

De euthanasiewet werd in mei 2002 door een ruime meerderheid gestemd en werd - toen al - ruim gedragen door de bevolking. Tien jaar later stellen de artsen, de zorgverleners en zij die dagelijks met deze wet te maken hebben, vast dat de wet op een aantal punten dringend aangepast moet worden.

Een wilsverklaring euthanasie die om de vijf jaar vernieuwd moet worden, is niet langer houdbaar. Trouwens, zoals elk ander “testament”, kan ook deze verklaring door de ondertekenaar op elk moment aangepast of nietig verklaard worden. Een tijdslimiet lijkt ons daarom niet nodig.

Artsen hebben de morele vrijheid al dan niet mee te werken aan een euthanasievraag - zoals nu ingeschreven in de wet – en dit moet te allen tijde gerespecteerd worden. Volgens de huidige wet moet de patiënt zélf op zoek gaan naar een andere arts, wanneer zijn/haar behandelende arts niet wenst in te gaan op zijn/haar euthanasievraag. Zeker oudere en erg zieke patiënten hebben nood aan een “doorverwijsplicht”, die bovendien voor de Orde van

Geneesheren onderdeel vormt van de goede zorg waartoe elke arts deontologisch verplicht is.

De zorgverleners die helpen bij het informeren over en het invullen van de wilsverklaring euthanasie, krijgen het niet langer uitgelegd dat deze verklaring enkel en alleen geldt bij “onomkeerbare bewusteloosheid”, zeg maar coma. Een opiniepeiling van Dimarso toont aan dat meer dan 80 procent van de bevroegden een uitbreiding van de euthanasiewet wilt voor “verworven wilsonbekwamen” (zoals

bv. bij gevorderde hersentumoren en Alzheimer-dementie). Dit is trouwens consequent aan de negatieve wilsverklaring (waardoor men levensverlengende behandelingen kan weigeren) die wél geldig is bij alle vormen van verworven wilsonbekwaamheid en zelfs wettelijk afdwingbaar is.

Tot slot blijft er nog de uitbreiding van de wet voor “wilsbekwame” minderjarigen. Uit de praktijk blijkt dat een jongere, na een slepende ziekte, de maturiteit kan hebben om zeer weloverwogen om euthanasie te vragen. Een nieuwe leeftijdsgrens inschrijven lijkt ons overbodig gezien de wet op de patiëntenrechten beslissingen in handen van kinderen geeft, rekening houdend met de individuele maturiteit, en dit zonder leeftijdsgrens.

Over al deze items werden er al wetsvoorstellen ingediend tijdens de legislaturen sinds 2003. Alleen werd er nog nooit een commissie samengeroepen om de voorstellen te bespreken.

In tegenstelling tot euthanasie, waarbij de patiënt per definitie het initiatief neemt, worden de andere beslissingen bij het levenseinde (nog te) over de hoofden van de betrokkenen heen genomen. We hebben het dan over het opdrijven van de pijnstilling in de stervensfase en over de palliatieve sedatie (iemand kunstmatig in coma houden tot aan het overlijden), het stopzetten van een behandeling (bv. stoppen van beademing en/of sondevoeding) en het niet meer opstarten van een behandeling (bv. niet meer reanimeren of opstarten van antibiotica bij comapatiënten). Enkel bij euthanasie is er een maatschappelijke toetsing voorzien door de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. Elke uitgevoerde euthanasie moet verplicht aangegeven worden aan deze commissie d.m.v. een registratiedocument. Gezien palliatieve sedatie ongeveer tienmaal meer voorkomt dan euthanasie en tweemaal meer in Franstalig België dan in Vlaanderen, is ook hierbij een maatschappelijke controle meer dan aangewezen. De omstandigheden waarin palliatieve sedatie plaatsvindt, zijn immers niet altijd even duidelijk. Is het gebeurd met medeweten van de patiënt en/of zijn familie? Werd de voeding nog verdergezet of niet? Of betreft het hier een opzettelijke levensbeëindiging zonder medeweten van de patiënt en wordt de euthanasiewet hierdoor omzeild? Bovendien wordt deze behandeling bij een klacht over het stopzetten of niet meer opstarten van een therapie, initieel vaak door het parket als doodslag of moord geïnterpreteerd. Dit begunstigt het zinloos doorbehandelen – therapeutische hardnekkigheid – vermits dit niet wordt afgestraft. Men moet dus, naar analogie met de verplichte aangifte van euthanasie elke uitgevoerde palliatieve sedatie laten registreren bij eenzelfde of gelijkaardige federale toetsingscommissie. Hetzelfde zou ook

kunnen geschieden voor elke niet-behandelbeslissing of ten minste zou dezelfde commissie bij elk betwist dossier eerst geraadpleegd kunnen worden vooraleer het parket ageert.

Uit recent onderzoek blijkt dat ongeveer de helft van alle overlijdens in België beïnvloed wordt door één van de hoger geciteerde beslissingen: 50.000 van de 100.000 overledenen! Het hoeft geen betoog dat dit méér dan maatschappelijk relevant is en op zijn minst een parlementair debat waard is.

Ondertekenaars:

Johan Braeckman, Universiteit Gent

Jacinta De Roeck, directeur Humanistisch-Vrijzinnige Vereniging (HVV), gewezen senator

Paul Destrooper, levensbeschouwelijk begeleider, moderator LEIF

Wim Distelmans, leerstoel 'Waardig Levensende' van deMens.nu aan de VUB

Ignaas Devisch, voorzitter De Maakbare Mens, Universiteit Gent

Sonja Eggerickx, voorzitter deMens.nu (Unie Vrijzinnige Verenigingen)

Léon Favvyts, voorzitter Recht op Waardig Sterven

Freddy Raymackers, voorzitter Federale Neutrale Beroepsvereniging voor Verpleegkundigen (FNBV)

Lieve Thienpont, psychiater, LEIFarts, voorzitter vzw Vonkel

Kris Van de Gaer, stafid LEIF

Jet Van Hoek, LEIF-nurse

Marc Van Hoey, huisarts, ondervoorzitter Recht op Waardig Sterven

Tony Van Loon, prof. em. VUB secretaris vzw Vonkel