

Symposium: 15 jaar euthanasie
Congreszaal Federaal Parlement
11 mei 2017

Inleiding	p. 1
1. Facts and figures	p. 2
2. Publiek debat facts and figures	p. 9
3. Canada	p. 13
4. Hulp bij zelfdoding	p. 15
5. Psychisch lijden	p. 16
6. Niet aangeboren wilsbekwaamheid	p. 21
7. Polypathologie	p. 23
8. Publiek debat	p. 26

Op 28 mei 2017 viert de [Belgische euthanasiewet](#) haar 15-jarig bestaan. Naar aanleiding van deze verjaardag organiseerde Vlaams parlementslid en senator Jean-Jacques De Gucht (Open VLD) op donderdag 11 mei 2017 een symposium over de effecten, evolutie en toekomstperspectieven van de huidige euthanasiewet. Uniek aan dit symposium was dat het niet alleen experts uit het directe of indirecte professionele veld, maar ook de patiënt als ervaringsdeskundige een centrale plaats gaf om te getuigen en met elkaar in dialoog te gaan.

In zijn openingswoord verwees Jean-Jacques De Gucht naar de pioniersrol die België samen met Nederland innam door in 2002 een autonoom gekozen levenseinde te legaliseren, hetgeen vervolgens weerklank vond in tal van andere landen, waar euthanasie en/of hulp bij zelfdoding onderwerp ging uitmaken van een maatschappelijk en politiek debat. Dit gebeurde onder andere in Canada, waar recent ook een euthanasiewet werd gestemd.

De Gucht loofde het werk van de voortrekkers die deze euthanasiewet in het leven hebben geroepen, onder wie Jeannine Leduc (Open VLD) en Wim Distelmans (voorzitter van de euthanasiecommissie, LEIF-arts en professor aan de VUB), beide op het symposium aanwezig. In het jaar dat Jean-Jacques De Gucht zelf meerderjarig werd, zijn deze voortrekkers erin geslaagd om alle meerderjarigen in België het recht te geven om euthanasie te vragen ingeval hun lijden dermate ondraaglijk en uitzichtloos zou worden opdat hun zelfgekozen levenseinde op een serene en waardige manier kon geschieden.

De afgelopen 15 jaar werd het draagvlak voor euthanasie als mogelijkheid voor een zelfgekozen, waardig levenseinde steeds groter, zowel onder de gewone bevolking als onder artsen. Ondanks dit voortschrijdend inzicht dat enkel individuen het antwoord kunnen bieden op essentiële persoonlijke levenseindevragen zoals wanneer pijn ondraaglijke vormen aanneemt en wat voor hen een waardig levenseinde inhoudt, mag en kan het debat over de grenzen en hendels inzake levenseindevraagstukken volgens De Gucht niet eindig zijn. Zoals de vaak verhitte discussies in de media aantonen, zal euthanasie nog een lange tijd onderwerp blijven uitmaken van meningsverschillen. De euthanasiewet dient dan ook regelmatig onder de loep genomen te worden. Het doel van dit symposium was dan ook om alle actoren binnen het praktijk- en onderzoeksveld uit te nodigen om getuigenissen te leveren, en kritisch met elkaar en het publiek in debat te gaan over hoe de euthanasiewet de afgelopen 15 jaar is geëvolueerd, vandaag in de praktijk functioneert en wat mogelijke opties ter verstrenging dan wel uitbreiding voor de toekomst zijn. Daarbij werd ook besproken hoe de euthanasiewet van invloed geweest is op de recente euthanasiewet die in Canada gestemd werd.

1. Facts en figures

Wetenschapper en professor Luc Deliens, verbonden aan de interuniversitaire vakgroep [End Of Life Care Research Group](#) (VUB/UGent) stak meteen van wal door zijn verbazing te uiten voor het feit dat het slechts de 2^{de} keer in 15 jaar tijd was dat een belangrijke stem van de wetenschappen in het parlement werd uitgenodigd, terwijl er toch reeds 2 decennia lang onderzoek gevoerd wordt naar levenseindezorg en –beslissingen. De professor stelde dat de wetenschap de politiek en maatschappij zelfs kan voorzien van meer informatie dan louter *facts & figures*, althans wat de euthanasiepraktijk in Vlaanderen betreft. [Er is namelijk weinig inzicht in de euthanasiepraktijk in Wallonië](#). In plaats van te speculeren over de redenen waarom er in Wallonië zo weinig gerapporteerde euthanasiecases bestaan, zou hier meer relevant onderzoek naar moeten gebeuren. De politiek kan hierin het voortouw nemen. In tegenstelling tot onze noorderburen, is er volgens Deliens in België nog te weinig besef van het feit dat de wereld toekijkt naar de pedagogische effecten van de Belgische uitgebreide levenseindezorg. De Nederlandse wetgever trekt namelijk miljoenen euro's uit voor multidisciplinair onderzoek naar euthanasie en gebruikt vervolgens de resultaten van dit onderzoek als onderwerp voor een ernstig politiek debat. De Nederlandse wetgever investeert ook in een betere informatiedoorstroming naar alle burgers toe. In tegenstelling tot in

Nederlandse ambassades liggen er in Belgische ambassades bijvoorbeeld geen folders ter beschikking om burgers objectief te informeren over autonome levenseindebeslissingen.

De Belgische politiek hinkt volgens Deliëns niet enkel achterop wat financiële injecties, maar tevens wat kennis over onderzoek naar euthanasie en andere levenseindevraagstukken betreft. Paradoxaal genoeg wordt de professor tijdens congressen in het buitenland meer op Belgische studies en onderzoeksresultaten aangesproken dan in eigen land. Maar ook wat de evaluatie van de huidige euthanasiepraktijk betreft, zijn er knelpunten merkbaar. Zo wordt de implementatie van de euthanasiewet in ons land slechts beperkt geëvalueerd. Zoals de wet het voorschrijft, stelt de FCEC (Federale Controle en Evaluatiecommissie) tweejaarlijkse rapporten voor inzake de gerapporteerde uitvoeringen van euthanasie, maar deze data zijn volgens Deliëns rudimentair en de grijze zones rond bijvoorbeeld palliatieve sedatie, het ophogen van pijn- en symptoomcontrole, maar ook rond niet gerapporteerde en niet gehonoreerde euthanasiegevallen blijven nog steeds onder de politieke en maatschappelijke radar. Een gemiste kans, temeer daar de ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk in binnen- en buitenland met argusogen bekeken worden, waarbij er nog al te vaak toevlucht genomen wordt tot de a-representatieve gevallen die in de media verschijnen. Maar zelfs al blijven deze grijze zones uit het gezichtsveld van de FCEC, ook de data uit de rapporten van de FCEC maken nog te weinig deel uit van een ernstig politiek debat, evenals de meer dan 100 wetenschappelijke artikels die de onderzoeksgroep reeds gepubliceerd heeft over euthanasie en andere medische levenseindebeslissingen.

De professor stak hiermee zijn hand uit naar de aanwezige minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Maggie Block (Open VLD) en haar collega's van de federale regering met een urgent verzoek om een uitgebreid en open debat over deze studies die in het buitenland wel, maar in het binnenland onvoldoende gekend zijn en besproken worden, te organiseren omdat ze een belangrijke tool vormen om de levenseindepraktijk objectief te evalueren.

Zonder een causaal verband te kunnen aantonen, stelt de professor dat België het enige land is waar het aantal sterfgevallen door palliatieve sedatie is gedaald terwijl dit cijfer in andere landen stijgt. Opmerkelijk daarbij is dat het aantal sterfgevallen door palliatieve sedatie in België net zo sterk gedaald, als het aantal sterfgevallen door euthanasie gestegen is, waardoor er misschien sprake zou kunnen zijn van communicerende vaten.

Na zijn appel op de politieke verantwoordelijkheid, stak de professor van wal met een korte uiteenzetting van *facts & figures* rond medische levenseindebeslissingen in België. Hiermee wordt bedoeld op alle beslissingen van artsen, al of niet in samenspraak met de patiënt, om handelingen te stellen of te verzuimen, met het oog op een levensverkortend effect.

Hierbij worden 3 grote groepen onderscheiden: 1) niet behandelbeslissingen (reanimeren, beadaming,..), 2) intensivering van pijn- en symptoombestrijding, en 3) continue diepe sedatie tot overlijden. In de specifieke context van actieve levensbeëindiging worden de volgende medische handelingen onderscheiden: 1) euthanasie, 2) hulp bij zelfdoding, dat niet expliciet in de huidige euthanasiewet werd benoemd, en 3) de volgens de professor problematische zone van levensbeëindiging zonder expliciet verzoek van de patiënt.

Over de jaren heen werd een medicalisering van het totaal aantal overlijdens waargenomen. Een medische beslissing is vandaag de dag gemoeid bij 1 op 2 overlijdens, inclusief plotse overlijdens. Het aantal overlijdens aan euthanasie is dan wel gestegen van 1% in 1998 (voor de euthanasiewet!) over 1,9% in 2007 tot 4,6% in 2013, maar het aantal overlijdens zonder verzoek van de patiënt is dan weer viervoudig gedaald, een vanuit ethisch oogpunt belangrijk gegeven. Het aantal niet gehonoreerde euthanasieverzoeken zou eveneens systematisch gedaald zijn, al beschikt de wetenschap zoals eerder vermeld niet over alle cijfers.

Euthanasie is doorgedrongen tot alle groepen binnen de gezondheidszorg, over aandoeningen en instellingen heen. Toch komt het aantal euthanasiegevallen nog steeds vaker in de traditionele groepen voor: met name de groep van de relatief jongere patiënt en dan vooral bij terminale kankers (1/10). Daarnaast is het nog steeds eerder een keuze van de hoogopgeleide patiënt en wordt de vraag voornamelijk in de thuiszorg gesteld, waaruit geconcludeerd kan worden dat er nog steeds sprake kan zijn van een drempel bij de patiënt om de arts om euthanasie te vragen. Momenteel is er wel een gestage toename van het aantal gehonoreerde euthanasieverzoeken binnen de niet-traditionele groep, onder andere van oudere patiënten binnen de woonzorgcentra. Deze recent eerder afvlakkende toename wordt toegeschreven aan: 1) een grotere zichtbaarheid en meer positieve perceptie van euthanasie als mogelijk levenseinde, 2) positieve persoonlijke ervaringen binnen de familie/vriendenkring, en 3) het vaker durven uiten van de levenseindewens aan de hulpverlener.

Daarnaast zijn artsen ook vaker bereid om euthanasieverzoeken te bespreken en uit te voeren omwille van: 1) een verhoogd vertrouwen in de eigen kennis en kunde inzake actieve levensbeëindiging, 2) een verhoogd vertrouwen in het evaluatiesysteem, 3) positieve ervaringen met patiëntbegeleiding tijdens de euthanasieprocedure, en 4) minder tegenkanting in zorginstellingen. Eerdere redenen van artsen om een euthanasieverzoek niet te honoreren, zoals de weigering of tegenkanting omwille van een institutioneel beleid, is in de loop der jaren gedaald van 6% naar 2%. Principiële weigeringen of angst voor juridische consequenties zijn eveneens gedaald.

Deze wetenschappelijke evidentie toont volgens Deliëns aan dat er geen sprake is van een zogenaamde ‘slippery slope’. Integendeel, dankzij de euthanasiewet is er een daling van aantal euthanasiegevallen zonder verzoek van de patiënt. Toch kunnen er geen harde conclusies getrokken worden, gezien er weinig kennis over de euthanasiepraktijk in Wallonië, zeker wat psychiatrische patiënten met een euthanasiewens betreft.

Na de uiteenzetting van professor Deliëns, nam arts en professor Wim Distelmans, voortrekker van de euthanasiewet en tevens oprichter van [LEIF](#) en [ULteam](#), het woord. Ook hij bevestigde de noodzaak aan een financiële injectie om verder onderzoek naar de euthanasiepraktijk mogelijk te maken, maar gaf tevens aan dat België zich op ethisch vlak reeds op eenzame hoogte bevindt. Hiertoe refereerde hij naar het belang van de euthanasiewet om de levenseindezorg in België op een meer transparante, juridisch waterdichte en ethisch correcte manier te laten verlopen. Vóór de euthanasiewet werd euthanasie namelijk ook reeds uitgevoerd, al bleven deze casussen veelal onder de juridische radar. Artsen die begaan waren met het lot van de lijdende patiënten konden zich dan beroepen op de figuur van ‘de noodtoestand’, waarbij ze zich in een conflict van 2 ethische waarden bevonden: 1) het leven van de patiënt redden en beschermen, versus 2) het lijden van de patiënt opheffen. Soms kunnen artsen echter het lijden opheffen door het leven niet meer te redden. Vóór de euthanasiewet konden nabestaanden in deze gevallen echter klacht indienen bij de procureur. Vervolgens lag het lot van de arts in handen van de rechter en diens moreel oordeel. Als de rechter de ethische waarde van de bescherming van het leven hoger inschatte, kon de arts beschuldigd worden van moord. Daarnaast is het niet alleen de vraag hoe artsen, maar ook hoe een moderne maatschappij dient om te gaan met deze twee conflicterende waarden en of het ethisch correct is om de zieke patiënt gruwelijk te laten lijden. De stervenskwaliteit diende dus verhoogd en de arts beschermd te worden.

Het nemen van zulke beslissingen is volgens Distelmans geen evidentie in landen die ook op juridisch vlak sterk beïnvloed zijn door het Christendom en waarbij een taboe rust op doden conform het [Strafwetboek \(SWB\) art. 394](#). In landen waarin euthanasie als mogelijke optie naar voren geschoven wordt, dient deze optie aldus wettelijk geregeld te worden om het respect in binnen- en buitenland niet te verliezen. Daarnaast is in 2002 [de wet Patiëntenrechten](#) gestemd die de basis vormde voor een duurzame relatie tussen de patiënt en de zorgverlener, die dus niet langer beroep kon doen op de absolute beslissingsmacht over de patiënt, maar met de patiënt in dialoog diende te gaan. De macht van de arts werd dan onderhevig aan toetsings- en zorgvuldigheidseisen. Wat euthanasie betreft, kunnen nabestaanden nog steeds klacht neerleggen indien zij vinden dat zij en/of de patiënt nadelig behandeld zijn. Omgekeerd kunnen

artsen die hun dossier niet opsturen naar de FCEC, nog steeds beroep doen op de noodtoestand.

Na deze situatieschets maakte Distelmans de samenstelling en werking van de FCEC inzichtelijk voor het aanwezige publiek. Deze FCEC wordt paritair, multidisciplinair en bovenal pluralistisch samengesteld op voordracht van de Kamer, zoals geregeld in een Koninklijk Besluit. Onder de leden bevinden zich dus ook mensen die principieel gekant zijn tegen euthanasie. De FCEC bestaat uit 16 effectieve leden en 16 plaatsvervangende leden, onder wie 8 artsen, 4 juristen/advocaten, en 4 zorgverleners met expertise in de zorg voor ongeneeslijke patiënten (psychologen, maatschappelijk werkers,...). Per taalgroep wordt één voorzitter verkozen. In een poging om kritische geluiden bij voorbaat uit te sluiten, benadrukt Distelmans dat hij in Vlaanderen steeds op unanieme wijze werd herkozen.

De FCEC beslist geldig bij 2/3 aanwezige meerderheid en heeft ter evaluatie van euthanasiedossiers een registratiedocument voor de uitvoerende arts opgesteld dat uit 2 delen bestaat: 1) een niet-geanonimiseerd deel met naam van de patiënt en artsen. Dit deel is verzegeld, maar kan bij gewone meerderheid worden opgeheven, en 2) het geanonimiseerde document dat de commissie elektronisch toegestuurd krijgt en analyseert. Ter vergelijking, in Nederland krijgen alle leden van de commissie niet geanonimiseerde verslagen ter analyse en controle voorgelegd.

Binnen 4 dagen dient de arts het dossier rond een uitgevoerde euthanasie aangetekend naar het secretariaat van de FCEC te sturen. Bij twijfel en 2/3 meerderheid kan de anonimiteit worden opgeheven. In het uiterste geval kan het dossier doorgestuurd worden naar de procureur des Konings. Indien blijkt dat een lid van de FCEC persoonlijk betrokken is bij die specifieke casus, kan dit lid gewraakt worden.

De FCEC stelt een twejaarlijks rapport op. Dit behelst een statistisch verslag over de uitgevoerde euthanasie cases, alsook een evaluatie van de wet en bijhorende aanbevelingen of maatregelen inzake de uitvoering van euthanasie. De specifieke data zijn vertrouwelijk, maar kunnen geanonimiseerd ter analyse doorgegeven worden aan universitaire onderzoeksgroepen.

Distelmans bevestigde Deliens in zijn uitspraak omtrent de stijging van het aantal overlijdens via euthanasie door de jaren heen, en de recente afvlakking in deze cijfers. Uit het meest recente [FCEC-rapport](#) blijkt dat er in de jaren 2014 en 2015 in totaal 1928 en 2022 stierven aan euthanasie, hetgeen neerkomt op 1,8% van het totaal aantal overlijdens. 80% van de deze euthanasiecases werden vanuit Vlaanderen en amper 20% vanuit Wallonië geregistreerd.

Een ander opmerkelijk verschijnsel is dat deze overlijdens meestal in de thuisomgeving van de patiënt plaatsvonden, hetgeen in schril contrast staat met de globale sterfomgeving. De

groep terminale patiënten vormen 85% van het totaal aantal euthanasieoverlijdens, 15% van de patiënten had een niet-terminale aandoening, waaronder ook neurologische aandoeningen of psychiatrische aandoeningen (3%).

De 1^{ste} adviserende arts is meestal een huisarts, de 2^{de} adviserende arts vooral psychiater. Opvallend is dat buiten de wettelijk verplichting om 1 (bij terminale patiënten) of 2 (bij niet-terminale patiënten) adviserende artsen te consulteren, er in de praktijk door de uitvoerende arts vaak supplementaire adviezen van onafhankelijke artsen bevroegd worden. In 50% van de gevallen wordt een 3^{de}, 4^{de} en zelfde 5^{de} arts voor supplementair advies geconsulteerd. In eveneens 50% van de gevallen wordt eveneens het palliatief team voor advies en/of begeleiding betrokken, waaruit blijkt dat de praktijk vaak nog zorgvuldiger omgaat met de uitklaring van euthanasiegevallen dan de wet voorschrijft.

Fysiek lijden vormt meestal de basis van een euthanasieverzoek, maar ook psychisch leed wordt in 2/3 van de gevallen als basis van het euthanasieverzoek vermeld. Slechts bij een kleine 5% wordt louter psychisch lijden als hoofdreden aangegeven. Het betreft dan met name psychiatrische patiënten. Euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring werd in 2% en euthanasie bij onomkeerbaar coma slechts in 1,4% van de gevallen gerapporteerd, waaruit blijkt dat het bij deze laatsten veelal om een spreekwoordelijke “lege doos” gaat, aldus de arts-professor, die aangeeft dat de meeste mensen niet zozeer met onomkeerbaar coma, maar vooral met verworven wilsonbekwaamheid, dementie in het bijzonder, begaan zijn. Distelmans betreurt dat men in België, in tegenstelling tot in Nederland, nog geen voorafgaande wilsbeschikkingen kan invullen en ondertekenen met betrekking tot verworven wilsonbekwaamheid, een thema waarover in de namiddag verder gedebatteerd zou worden.

Distelmans bevestigde de aanname van professor Deliëns wat de communicerende vaten euthanasie en palliatieve sedatie betreft. Hij wees tevens op het ethisch belangrijk aspect dat de FCEC door de controle op euthanasiedossiers kan bevestigen dat de juiste producten voor euthanasie ingezet worden, in 98% gaat het om een barbituraat.

Wat terminale patiënten betreft, is de doodsoorzaak voornamelijk gebaseerd op kanker en polypathologie, oftewel verschillende aandoeningen die elk apart niet, maar samen wel tot de dood leiden. Distelmans stipt echter ook aan dat bepaalde psychiatrische aandoeningen (9%) beschouwd kunnen worden als terminale aandoening, zoals bijvoorbeeld in de eindfase van anorexia nervosa.

In 2015 hebben 57 patiënten in totaal om euthanasie gevraagd op basis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden ten gevolge van psychische en gedragsstoornissen. Het gaat hierbij om 20 gevallen van dementie en 35 zuiver psychiatrische patiënten. Samen representeren ze 1,7% van

alle geregistreerde euthanasiegevallen en dus een zeer marginale groep, concludeert Distelmans.

Inzake de beslissingen van het FCEC over registratiedocumenten, benadrukt de arts-professor dat 75% van de aangiftes geheel in lijn met de zorgvuldigheidscriteria zijn. In 25% werd de anonimiteit opgeheven wegens onduidelijkheden. Distelmans maakt duidelijk dat het hierbij niet om “wettelijke zondes”, maar kleine menselijke vergissingen betreft. Hij verduidelijkt dit aan de hand van een voorbeeld, waarbij de arts op elk blad dat bestemd was ter anonieme inzage door het FCEC een stempel met zijn naam en erkenningsnummer had gedrukt, waardoor het onmogelijk werd om het geheel anoniem ter controle aan het FCEC voor te leggen. In die gevallen krijgt de arts een didactische brief om zulke vergissingen in de toekomst uit te sluiten. Soms gaat het echter om ontbrekende gegevens zoals het niet vermelden van de datum van het schriftelijk verzoek, waarbij de arts vervolgens gevraagd wordt om dit recht te zetten.

Op de kritiek waarom er doorheen de jaren slechts 1 dossier naar het parket werd gestuurd, in tegenstelling tot de 10 casussen die de Noorderburen in het jaar 2016 hadden doorgestuurd, verklaarde Distelmans dat de wet rond de grondvoorwaarden en procedures in België dermate gedetailleerd en duidelijk werden ingeschreven, dat Belgische artsen a priori aan zelfcontrole doen. Zo eist de Belgische wet een schriftelijk opgesteld en gehandtekend verzoek, 1 maand wachttijd op de uitvoering, het aanwezig zijn van een onderliggende aandoening of ongeval, het bespreken van alternatieve levenseindeopties zoals palliatieve sedatie met de patiënt, enzovoorts. In Nederland zijn deze voorwaarden niet ingeschreven of meer voor interpretatie vatbaar. Daarnaast kan euthanasie in Nederland ook toegepast worden bij verworven wilsonbekwaamheid. Bovendien dient te worden aangestipt dat er in Nederland weliswaar meer doorverwijzingen naar het parket zijn, doch geen enkele vervolging tot resultaat hadden. Ten slotte beargumenteerde Distelmans dat de commissie in Nederland dossiers ook kan doorverwijzen met een gewone in plaats van een 2/3 meerderheid.

Distelmans eindigde zijn uiteenzetting met aanbevelingen van de FCEC die dicht aanleunden bij het pleidooi van Deliëns. Meer financiële slagkracht is niet alleen nodig voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook voor de werking in de praktijk, zoals voor de opstart van een elektronisch registratiedocument. Daarnaast heeft de bevolking ook recht op meer en betere informatie(doorstroming), ook inzake andere levenseindebeslissingen. Volgens de arts-professor zijn er geen inbreuken vastgesteld die een wetswijziging behoeven, maar is het schrijnend dat er momenteel nog geen verplichte opleiding levenseindezorg in het curriculum van jonge hulpverleners ingeschreven staat, terwijl het praten over de dood onherroepelijk deel

uitmaakt van het leven en levenseindezorg. Daarnaast is het voor de bevolking nog te complex om een wilsverklaring op te stellen en blijft bijvoorbeeld de procedure van de 5-jaarlijkse hernieuwing van de wilsverklaring euthanasie voor vele mensen te omslachtig.

Als *take home message* gaf Distelmans nog mee dat alle leden van de FCEC diep onder de indruk zijn en blijven van zoveel ondraaglijk lijden op fysiek en psychisch vlak. Maar bovenal vond Distelmans het belangrijk om te blijven aanstippen dat net zo min als iemand verplicht kan worden om euthanasie te vragen, net zo min een arts verplicht is om aan de uitklaring van zo'n euthanasieverzoek mee te werken.

2. Debat facts and figures

Na deze twee uiteenzetting volgde een debat onder panelleden ter verdieping van de gepresenteerde *fact and figures*, maar ook over de voortrekkersrol van België. Dit debat dat zich in eerste instantie eerder definieerde als een individuele vraag (moderator) en antwoord (panellid)-ronde werd gemodereerd door journalist Yves De Smet (HUMO), die het woord eerst gaf aan Stefan Pleiter, directeur van de [Levensindekliniek](#) in Den Haag. Met humor gaf Pleiter aan dat de vraag naar meer budget een typerend punt zou zijn voor Nederland, waaraan hij zich die dag niet zou durven wagen. Pleiter zag veel overeenkomsten in de Belgische en Nederlandse euthanasiewet, maar ook verschillen. Het grootste verschil is de wilsverklaring die voor iedere Nederlander geldt bij verworven wilsbekwaamheid.

De Canadese juriste [Joanne Klineberg](#) bevestigde de pioniersrol die België en Nederland vervulde in de voorbereiding op de [Canadese euthanasiewet](#), waarbij de expertise van tal van Nederlandse en Belgische actoren ingeschakeld werd. Niet de verhitte discussies in de media, maar de expertise van deze pioniers en de resultaten uit wetenschappelijke studies hebben geleid tot een politiek debat op basis van rationele argumenten en een dieper inzicht in de knel- en positieve punten van de euthanasiewet in België en Nederland, en vervolgens tot een lijvig document dat aan de basis lag van de huidige Canadese wet.

De Smet reageerde daarop door te verwijzen naar het punt dat Deliëns tijdens zijn exposé stelde, met name de “marginale aandacht voor registratie” en de vraag of de FCEC dan niet streng genoeg controleert. Deliëns verschoof de enge aandacht op de FCEC door te wijzen op de complexiteit van de totale gezondheidszorg die een gedegen evaluatie in de weg staat. Zulke grondige evaluatie kan pas geschieden als het volledige plaatje van de gezondheidszorg onder de loep genomen en van alle reeds bestaande gegevens beter gebruik maakt. Het statistisch rapport van de FCEC bevat enkel de data van gerapporteerde casussen, met andere woorden,

data van artsen die de wet correct gevolgd hebben. Een *self fulfilling prophecy* ligt op de loer als de kans op onderrapportage blijft bestaan en er bijvoorbeeld geen kennis is over hoeveel patiënten een legitieme doch niet gehonoreerde vraag naar euthanasie gesteld hebben. Dit moet via andere methodes geëvalueerd worden, hetgeen Distelmans alsook juriste Evelien Delbeke beaamden. Delbeke nam van de gelegenheid gebruik om ook de conclusie van Distelmans kracht bij te zetten, met name dat het aantal doorverwijzingen naar het parket geen informatie verschaft over of en in hoeverre er iets juridisch niet in de haak is. Pleiter riposteerde dat er ook in Nederland enerzijds een inspectie bestaat die met de arts een gesprek aangaat, en het OM anderzijds die louter kijkt naar het strafrechtelijke. Van de 6000 gecontroleerde casussen in Nederland, bleken er slechts 10 niet volledig zorgvuldig te zijn ingevuld, waarbij het net als in België zelden over echt inhoudelijke criteria ging. Prof. Jan Bernheim refereerde naar belangrijk [onderzoek van hem en collega's Chambaere en Deliens](#) die 60 overlijdensgevallen zonder verzoek van de patiënt grondig nageplozen hadden. Uit hun analyse bleek dat het hierbij meestal niet eens om euthanasie ging daar er heel andere middelen werden gebruikt. Bernheim zette hierdoor de oproep van Deliens kracht bij, met name dat er reeds belangrijke data wordt gebruikt in onderzoek, dat helaas nog te weinig gelezen wordt. Al neemt dat volgens Bernheim niet weg dat er inderdaad nog meer data verzameld dient te worden. Hierin ziet ook hij een belangrijke rol weggelegd voor de politiek, die dit soort van onderzoek budgettair mogelijk tot zelfs afdwingbaar kan maken.

Een ander heikel punt dat tijdens de ochtendsessie werd aangekaart, vormde [het verschil tussen Vlaanderen en Wallonië](#) in de rapportage van euthanasiecases en toepassen van levenseindebeslissingen. Volgens Distelmans is er mogelijk sprake van een cultureel verschil en zouden Franstalige artsen in een meer paternalistisch medisch model functioneren. Ook hij refereerde naar [onderzoek van o.a. Kenneth Chambaere](#) (End Of Life Care Research Group) die aantoonde dat in Wallonië ongeveer 2x meer gesedeerd wordt dan in Vlaanderen, in 80% van de gevallen zonder verzoek van de patiënt. De voorlopige aanname van euthanasie en palliatieve sedatie als twee communicerende vaten indachtig, maakte Distelmans dan ook een pleidooi voor een registratie en evaluatie van de palliatieve sedatie, conform de registratie en evaluatie bij euthanasie. Een idee dat bij de andere panelleden zichtbaar op bijval kon rekenen. Deliens bekrachtigde de verschillende medische cultuur in Vlaanderen en Wallonië, waarbij Vlaanderen kan bogen op een veel sterkere eerstelijnszorg, maar tevens ook op een grotere bereidheid tot rapportage. De moderator vroeg of er eventueel sprake was van een groter wantrouwen in Wallonië met het oog op mogelijke rechtsvervolging, waarop geen duidelijk antwoord volgde, maar eerder een verdere verwijzing naar de verschillende medische cultuur,

met onder andere de ‘[colloque singulier](#)’. Pleiter meldde dat er ook Nederlandse artsen het moeilijk hebben met euthanasie en dan overgaan tot palliatieve sedatie vanuit een principiële overweging. Hij voegde er evenwel de kanttekening aan toe dat ingeval van palliatieve sedatie de kans bestaat dat de patiënt niet gehoord wordt of dat er zelfs sprake is van een soort pseudo-euthanasie, een verkapte euthanasie onder het mom van palliatieve sedatie, juist omdat de arts registratie nog “vaak een gedoe vindt”.

Op de vraag van de moderator hoe het in ons land zit met de attitude en evolutie inzake euthanasie, gaf An Ravelingien (ethica bij het [Bioethics Institute Ghent](#)) te kennen dat ze geen experte is, doch jarenlange ervaring heeft in ziekenhuizen en daar een groot mentaliteitsverschil in de loop der jaren gewaarwerd. Dit gold vooral bij de patiënt die het taboe dat op de communicatie over het levenseinde rust, gestaag doorbreekt. Ze stipte wel het probleem aan dat het debat niet alleen dient te gaan over de patiënt die niet bij elke arts terecht kan, maar dat we tevens alert moeten zijn om niet naar de andere kant over te hellen. In de praktijk ziet ze immers vaak dat familieleden en artsen nog steeds vaak voor de patiënt interpreteren. Ze staafde dit met een pakkende casus over een patiënte die na een CVA verlamd raakte, waarbij naast en het verpleegteam geen zinvol perspectief meer voor de patiënt zagen, terwijl de patiënte voor zichzelf nog wel perspectief zag in een verzorgingshuis. Distelmans riposteerde evenwel dat deze casus dan niets met euthanasie te maken heeft, daar euthanasie steeds een verzoek van de patiënt vereist. Deliens vervolgde dat er nog een ander probleem ontwaard diende te worden: een patiënt heeft geen recht op euthanasie, wel op het vragen van euthanasie. Voornamelijk oudere patiënten begrijpen dit niet en denken “dat hun papieren in orde zijn ingeval ze wilsonbekwaam worden”. In realiteit bestaan deze papieren nog niet en blijken oudere mensen dus verkeerd geïnformeerd te zijn. Juriste Evelien Delbeke (auteur van het boek [Juridische Aspecten van Zorgverlening aan het Levenseinde](#)) sluit hierbij aan, maar geeft ook te kennen dat de kennis bij professionals doorheen de jaren dermate vergroot is zodat steeds meer mensen adequaat geïnformeerd worden. Een groot juridisch discussiepunt blijft echter het beleid binnen bepaalde ziekenhuizen of instellingen. Ondanks een [recent vonnis](#) over één bepaalde casus, waarbij men concludeerde dat de uitvoerend arts de toegang tot de instelling niet ontzegd mocht worden, is er nog steeds geen duidelijke uitspraak over of ziekenhuizen het recht hebben om euthanasie al dan niet te weigeren.

De Smet vroeg of we in België dan aan het wachten zijn op die ene patiënt die zijn of haar casus volledig via de rechtbank laat uitvechten. Gezien de gemiddelde duurtijd van een juridisch proces lijkt dit hem onhaalbaar voor een terminaal zieke patiënt, waardoor dit misschien eerder onderwerp dient uit te maken van een urgent politiek debat, hetgeen Delbeke

beaamt. Het brengt de moderator tot de bedenking of het in deze om een fundamenteel probleem of probleem in de achterhoede gaat? Deliëns bevestigde nogmaals dat de barrières in de loop der jaren kleiner geworden zijn. Deze evolutie voltrok zich het snelst in de thuiszorg, vervolgens in de ziekenhuizen en recent nog in de psychiatrische instellingen. Distelmans beaamt eveneens de progressieve evolutie en wijt dit aan de euthanasiewet, die een maatschappelijke discussie rond waardig levenseinde in het algemeen en euthanasie in het bijzonder mogelijk maakte. Doch erkent hij dat er nog steeds nog problemen zijn bij bepaalde ziekenhuizen die de deur naar euthanasie nog angstvallig dichthouden wegens mogelijke negatieve publiciteit.

De moderator verschoof de aandacht vervolgens naar een ander heikel punt, met name de patiënt die nog steeds onvoldoende geïnformeerd blijkt te zijn. Ravelingien was het niet eens met deze stelling omdat er wel voldoende informatie bestaat, maar de patiënt pas laat in deze informatie geïnteresseerd is. Pleiter kwam tussen met een verwijzing naar de gestroomlijnde informatiekanaalen in Nederland waar er diverse websites bestaan die de burger informeren alsook verenigingen bestaan die de belangen van patiënten ter harte nemen en verdedigen. Distelmans riposteerde dat de patiënt ook in België goed geïnformeerd wordt door palliatieve teams, [LEIF-punten](#), [Huis van de Mens](#) en het recente initiatief van minister De Block en LEIF om een [gebruiksvriendelijke brochure](#) uit te geven waarin alle voorafgaande wilsverklaringen gebundeld staan. Hij sluit aan bij Ravelingien en ziet een probleem bij sommige mensen die zich voor deze informatie afsluiten, wellicht vanuit het feit dat mensen niet dood willen en informatie over het levenseinde dus voor zich uitschuiven.

Terugkomend op een voorlaatste heikel punt, de opleiding van jonge artsen, trok Distelmans meteen fel van leer. Hij noemde het ‘dramatisch’ dat hij na jaren strijd om een vak in het leven te roepen over hoe men klinisch omgaat met levenseinde, tot zijn ontzetting nog steeds moet vaststellen dat het vak intussen wel bestaat, doch niet verplicht, maar slechts facultatief gevolgd kan worden. Deliëns treedt hem daarin bij, zeggend dat een student perfect kan afstuderen zonder 1 stervende patiënt te hebben gezien tijdens de stage, hetgeen hij ‘wraakroepend’ noemt. Hij argumenteerde dat men slechts per uitzondering gespecialiseerde palliatieve teams nodig heeft, waardoor elke huisarts dit levenseinde-aspect gezien moet hebben tijdens de opleiding. Immers, als deze huisarts voor elk nakend overlijden een palliatief expert moet inschakelen, wordt de zorg onbetaalbaar. Daarnaast pleit Deliëns voor de uitbreiding van dit vak naar andere actoren binnen de levenseindesector, zoals verpleegkundigen, sociaal werkers en psychologen. Pleiter refereert naar de Nederlandse context, waarbij de artsenfederatie veel werk besteedt aan het tijdig met de patiënt spreken over

levenseinde gezien iedereen op een bepaald moment doodgaat. Maar Nederlandse artsen blijven het vaak nog steeds ingewikkeld vinden om hierover met de patiënt in dialoog te gaan en hebben in deze meer training nodig. Ravelingien bevestigt het probleem, maar kaart ook aan dat het op dit vlak de goede kant uitgaat. In ziekenhuizen is men reeds procedures hierover aan het opstellen. Dit kost tijd omdat het een intensief proces is. Bernheim ten slotte bevestigt de toegevoegde waarde en noodzaak van een informatie- communicatieconvenant.

Een laatste heikel punt betreft de negatieve beeldvorming rond euthanasie in het buitenland en hoe dit te verhelpen. Ravelingien vraagt zich hierbij in de eerste plaats af of de werklast voor de FCEC niet te groot is om alle casussen grondig te onderzoeken. Ook vraagt ze zich af waarom niet alle adviezen van de artsen positief hoeven te zijn om te kunnen besluiten tot uitvoering van de euthanasie. Distelmans maakt meteen de werklast van de FCEC inzichtelijk. Gezien de dossiers elektronisch toegestuurd worden en het overgrote deel van de casussen terminale kankerpatiënten betreft, kan het overgrote deel van de 2000 dossiers per jaar vrij efficiënt nagekeken worden. Als de FCEC samenkomt, worden 150 dossiers per maand grondig besproken, inclusief de conclusies van de behandelende arts. Als dat niet volstaat, wordt extra informatie gevraagd. Als aan 1 van de 4 grondvoorwaarden niet voldaan is, dan bevat het dossier een negatief advies en zou de arts met een ernstig probleem zitten.

Delbeke stipt nog een andere verbetering aan: het uitbreiden van de euthanasiewet bij verworven wilsbekwaamheid, maar ook het bespreekbaar maken van therapiebeperking, waarbij ze refereert naar [een casus in Engeland](#), waar ouders de behandeling voor hun ziek kind wensten te rekken, maar hierin teruggefloten werden door de rechtbank. Delbeke acht het niet opportuun om zulke uiterst gevoelige zaken door de rechtbank te laten beslechten.

Vervolgens kreeg de zaal de mogelijkheid om vragen aan het panel te stellen. Zo kwam er een vraag rond de mening van het panel inzake zorgketten, een Vlaams pilootproject dat ook informatie rond levenseindezorg behelst. Het panel beaamt dat dit een goed idee is, indien deze informatie correct, uitgebreid en niet gekleurd verleend wordt. Daarbij stipt Distelmans nogmaals aan dat sommige mensen deze informatie niet meteen willen horen. Een andere publieksvraag betrof een meer diepgaande discussie rond palliatieve sedatie als verkapte vorm van euthanasie en of er eventueel nood is aan commissies naar andere medische hulpverlening toe. Het panel gaf aan dat dit eerder een psychologische discussie is dan een ethische, waarbij de intentie van de arts meespeelt in de actieve dan wel passieve rol die hij wil spelen in de stervensbegeleiding, de inspraak die de patiënt in dit proces heeft en de tijdsduur van het stervensproces.

3. Canada

Prof. Jan Bernheim geeft een korte inleiding. Hij benadrukt dat het Belgisch model van integrale palliatieve zorg inderdaad aandacht verdient in andere landen. Zowat overal ter wereld worden de legalisering van euthanasie en de ontwikkeling van palliatieve zorg als contradictorisch beschouwd met verschillend doel en verschillende prioritaire waarden, tevens verschillende levensbeschouwingen van de zorgverleners. Uit een [studie](#), waarvan hij mede-auteur is, en die verscheen in het gezaghebbend medisch tijdschrift *British Medical Journal* blijkt echter dat in België euthanasie en palliatieve zorg niet antagonistisch, maar wel wederzijds versterkend geweest zijn. De legalisering van euthanasie is aanvaardbaar en mogelijk geworden door het creëren van een sterk zorgnetwerk aan het levenseinde en palliatieve zorg heeft de patiënt en niet de ziekte of de behandelingsmethode centraal gesteld, zodat euthanasie precies aanvaard werd. Tijdens de aanloop naar de legalisering van euthanasie en de groei van het netwerk van palliatieve zorg werden levensverkortende medische ingrepen steeds vaker uitgevoerd en namen clandestiene geassisteerde overlijdens af. Hij besluit dat het proces van de legalisering van euthanasie en de ontwikkeling van palliatieve zorg ethisch, professioneel, politiek en financieel innig met elkaar verbonden zijn. Sinds de wet op euthanasie kunnen artsen euthanasie integreren in een model van Integrale Palliatieve Zorg. Die reduceert zinloze medische behandelingen én erkent het recht van patiënten om op een bepaald ogenblik ook conventionele palliatieve zorg als zinloos te beschouwen en uitdrukkelijk om levensbeëindiging te vragen.

Joanna Klineberg spitste zich voornamelijk toe op het beroep dat Canada deed op de expertise van experts uit België, Nederland, Zwitserland, bepaalde Amerikaanse staten en Colombia. Vervolgens vergeleek ze de Canadese wet met de Belgische. Een eerste verschil zit verscholen in de naamgeving van de Canadese wet 'Medical assistance in dying', waarbij het woord euthanasie omwille van de negatieve connotatie niet expliciet werd vermeld, maar wel includeert. Deze wet maakt het voor terminaal zieke, maar mentaal wilsbekwame patiënten mogelijk om hun leven te laten beëindigen. De zaak [Carter versus Canada](#) speelde hierin een leidende rol. Kay Carter was een patiënte die ondraaglijk en uitzichtloos leed aan (de gevolgen van) een degeneratieve aandoening en op basis hiervan aangaf niet verder te willen leven. Zij ijverde voor de mogelijkheid op hulp bij zelfdoding als fundamenteel recht voor alle Canadese burgers. Maar ook voor deze casus borrelde er al iets op de Canadese oppervlakte, waarbij Klineberg refereerde naar de casus Rodriguez, een ALS-patiënte die in de jaren '90 reeds probeerde om hulp bij zelfdoding gelijk te stellen aan zelfdoding wat legaal is in Canada. Hulp

bij zelfdoding bleef echter illegaal en geen fundamenteel recht voor alle Canadezen, mede door het toenmalig gebrek aan belangrijke internationale modellen inzake levenseindezorg. Veel heeft te maken met het constitutioneel model van Canada waarbij allerlei bevoegdheden zoals doodscertificaten, licenties van zorgverleners onder provinciale bevoegdheid vallen.

Volgens het Canadese strafrecht echter konden mensen niet zelf over hun levenseinde beschikken en mochten artsen niet tot de dood aanmoedigen of helpen bij zelfdoding. Bij gebrek aan internationale modellen, bleef het bij een aantal voorstellen door leden van het parlement om strafrecht stelselmatig te versoepelen zoals bij de wet van Québec in 2014, die hulp bij zelfdoding als een gezondheidswet in conflict met strafrecht beschouwde en hulp bij zelfdoding legaliseerde. Dit initiatief was het startsignaal om ook op constitutioneel vlak een gedegen, overkoepelende wetgeving uit te werken.

Een ander verschil met de Belgische en Nederlandse wet is de rol die *Nurse Practitioners* (specialistische verpleegkundigen die op verzoek van de patiënt zelfstandig bepaalde medische handelingen mogen uitvoeren) toebedeeld krijgen in de levenseindezorg. In andere landen, zoals België en Nederland, zijn enkel artsen bevoegd om zulke verregerende medische handelingen te stellen. Klineberg wijt dit feit niet louter aan de constitutionele, maar ook geografische verschillen tussen Canada en België. In Canada wonen mensen buiten de steden erg ver van elkaar. In bepaalde gemeenschappen in het Noorden zijn er vaak onvoldoende artsen aanwezig op wie inwoners beroep kunnen doen. Ook de toegang en kwaliteit van de levenseindezorg, inclusief palliatieve zorg kent grote verschillen in het Noorden en Zuiden van het land, in steden dan wel het platteland. Daarnaast zijn er ook andere verschillen tussen Canada en België. Klineberg refereert hierbij kort naar de situatie van de Aboriginals, die vroeger vaak gebukt gingen onder geweld en allerlei andere misbruiken, hetgeen nu nog nawerkt in de huidige generatie nakomelingen. Deze gemeenschappen zijn traditioneel gekenmerkt door een hoog suïciderisico, minder goede gezondheidsvooruitzichten en minder toegang tot de hulpverlening. Er is dus lang en diep nagedacht alvorens de wet effectief in werking trad om ervoor te zorgen dat elke Canadees van dit recht gebruik kon maken. De Canadese wet stipuleert vrijwel dezelfde voorwaarden als de wet in België en Nederland, met het verschil dat ze enkel geldt bij terminaal zieke patiënten, waarbij er - in tegenstelling tot sommige Amerikaanse staten - geen specifieke termijn op terminaliteit gekleefd werd. In Ontario is de arts net als in België en Nederland niet verplicht om bij de euthanasieprocedure te worden betrokken, maar dient de arts evenwel door te verwijzen naar een andere arts die wel bereid is tot advies of uitvoering.

Sinds de wet zijn er in Canada 803 mensen aan hulp bij zelfdoding overleden, 0,6% van het totale sterftcijfer. Daarbij ging het in 99% om euthanasie en 1% om hulp bij zelfdoding. De gemiddelde leeftijd van de overledene was 72 jaar met een genderratio van 49% mannen en 51% vrouwen. De meerderheid van de mensen leed aan kanker (57%), 23% leed aan neurodegeneratieve aandoeningen en 10% aan ademhalingsproblematiek.

4. Hulp bij zelfdoding

Het tweede dagdeel stond in het kader van mogelijke herzieningen van de huidige euthanasiewet. Eerst werd de vraag gesteld of hulp bij zelfdoding enige rechtvaardigingsgrond kent binnen de huidige euthanasiewet. Deze vraag werd door de moderator meteen voorgelegd aan een nieuw samengesteld expertpanel. Delbeke, die ook deelnam aan het eerste expertpanel, richtte zich daarbij op het uitleggen van ethische nuanceverschillen tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding, zoals het actief injecteren dan wel passief toedienen van medicatie aan een patiënt, maar ook grotere verschillen zoals het verschaffen van informatie over zelfdoding, het geven van steun aan de patiënt om zelfdoding te plegen en het voorbereiden van een dodelijke cocktail. Pleiter kwam tussen door te stellen dat er vanuit het wettelijk kader bij actieve betrokkenheid van de arts steevast sprake is van euthanasie. Delbeke wees op de gevaren van minder strenge eisen aangaande de betrokkenheid van artsen. In Nederland laat de wet openingen om aandoeningen eventueel te veinzen om bepaalde middelen te verkrijgen en vervolgens een andere persoon te helpen bij zelfdoding. Ze refereerde naar een voorbeeld waarbij een bipolaire man een dodelijke medicatiecocktail, die bestemd was voor zijn partner, zelf kan innemen. Psychiater Koen Titeca vulde aan dat medisch begeleide hulp bij zelfdoding door de commissie gelijkgesteld is aan euthanasie indien het voldoet aan dezelfde vereisten als de wet stipuleert. Het verschil is dat de wet bij euthanasie uitgaat van een grotere betrokkenheid van de arts, terwijl dit voor artsen juist een verhoogde drempel betekent. Artsen voelen zich beter bij hulp bij zelfdoding, waarbij ze een drankje aanbieden aan de patiënt, die dit vervolgens zelf leegdrinkt, dan dat ze een dodelijke injectie zouden toedienen. Leifarts Luc Proot gaf dan weer te kennen dat een heleboel mensen niet in aanmerking komen voor hulp bij zelfdoding en verwees daarbij naar terminaal zieke oncologische patiënten die vaak de kracht niet meer hebben om zo'n drankje zelfstandig in te nemen. Psychologe en leidster van een herstelwerkgroep in [Vonkel](#) van psychiatrische patiënten met een euthanasieverzoek, Ann Callebert, treedt Proot hierin bij: het zijn voornamelijk psychiatrische patiënten die vragende partij zijn om zelf het drankje in te nemen in plaats van te kiezen voor een infuus en dit doen ze

voornamelijk wegens hun bezorgdheid om de arts. De vraag naar hulp bij zelfdoding leeft volgens Callebert dus zowel bij arts als patiënt. Proot beaamt dat in beide gevallen de arts aanwezig moet zijn omdat de kans blijft bestaan dat er iets misloopt en een arts dient in te grijpen. Pleiter bevestigt de stelling van zowel Proot als Callebert. In Nederland is hiertoe een [duidelijke richtlijn](#) uitgewerkt en geldt ook dat vooral psychiatrische patiënten zelf de verantwoordelijkheid en regie voor hun levenseinde willen nemen. Proot legde ten slotte een belangrijk aandachtspunt op tafel. Respect voor de autonomie van de patiënt is zeer belangrijk, maar de arts dient zich eveneens te houden aan de wet en zich te behoeden voor mogelijke druk vanuit de patiënt. Indien de arts bezwaren heeft, moet hij aan de patiënt goed uitleggen waarom hij niet kan meegaan in de wens van de patiënt en desnoods de patiënt door te verwijzen voor een eventuele opname in een psychiatrische instelling.

5. Psychisch lijden

De moderator greep deze uitspraak aan om over te gaan naar een tweede stelling over de complexiteit van euthanasie bij psychiatrische patiënten en of deze mogelijkheid al dan niet aan banden moet worden gelegd, zoals [65 experts in een open brief](#) aan de media reeds aangaven, waarna honderden experts, ervaringsdeskundigen en sympathisanten de [oproep van Johan Braeckman om psychisch lijden niet te banaliseren](#) ondertekenden. Dit debat wordt veelal in de media gevoerd, waarbij in de eerste plaats experts uit het professionele veld het woord voeren. Dit symposium gooide het over een andere boeg en wilde in de eerste plaats het woord aan een ervaringsdeskundige geven: Amy De Schutter, een 31-jarige vrouw die op een pakkende wijze getuigde over haar ondraaglijk en uitzichtloos lijden dat haar noopte tot een euthanasieverzoek dat in september 2017 werd gehonoreerd. Amy bundelde haar levensverhaal, inclusief haar relaas over haar recente euthanasieprocedure in een boek, getiteld: ‘[Hoe men van een klaproos een monster maakt](#)’. Op dit symposium getuigde ze over haar psychische kwetsbaarheid die haar leven als jong meisje verzuurde. Ze begreep niet waarom andere mensen wel en zij niet gelukkig kon(den) zijn. Toen haar omgeving Amy niet kon helpen, werd beroep gedaan op de psychiatrische hulpverlening. Wegens plaatsgebrek in de jeugdpsychiatrie heeft Amy haar adolescentie echter doorgebracht in verschillende psychiatrische instellingen van volwassenen, telkens voor wekenlange tot zelfs maandenlange opnames, waarbij er meerdere diagnoses gesteld werden, waarbij artsen verschillende behandelingen toepasten, maar waarbij ze ook vaak op traumatische wijze geïsoleerd en gefixeerd werd, zonder een menselijk gesprek te kunnen voeren. Amy getuigt dat ze op een gegeven moment haar verstand had ingezet om de

deur van de psychiatrie achter zich dicht te kunnen trekken. Ze studeerde fysica aan de universiteit, en heeft zelfs twee jaar gewerkt aan haar doctoraatsonderzoek. Toch merkte ze dat haar traumatische ervaringen binnen en buiten de psychiatrie en haar verminderde sociale skills een relatief zorgeloos studentenleven in de weg stonden. Ze bleef zich gekweld voelen door suïcidale gedachten, nachtmerries, dissociaties, herbelevingen, en het vluchten in alcohol en automutilaties. Haar professioneel en relationeel leven verliep niet zonder horten en stoten. Ze werd veelvuldig ontslagen en belandde in de invaliditeit. Na 17 jaar verschillende therapieën te hebben gevolgd, bleek er geen remedie te bestaan. Amy sloeg allerlei wegen in op zoek naar enige levenskwaliteit en zingeving, maar kwam telkens terecht in hetgeen ze doodlopende straatjes noemt. Gevochten voor wat ze waard was, zag Amy geen andere uitweg dan het starten van een euthanasieprocedure, vooral omdat ze suïcide beschouwde als een dief in de nacht, eenzaam voor zichzelf en traumatiserend voor haar omgeving. Euthanasie biedt echter de kans op een sereen afscheid en een mildere rouw dan suïcide.

Amy las ook een stukje voor uit een mail van een lotgenoot waaruit de nood zich opdrong aan een sereen debat inzake euthanasie bij psychisch lijden. Het gaat hierbij niet om problemen rond eenzaamheid of een eenmalige depressie, maar om een complexe meerlagigheid van het continu terug geslingerd worden naar een traumatisch verleden, eindeloze nachtmerries, actuele problemen van ernstige medicinale bijwerkingen, het niet vinden van adequate hulpverlening, anergie, het eindeloos vechten tegen de bierkaai etc. In de media worden deze lange gevechten niet erkend, hetgeen door lotgenoten als vernederend ervaren wordt.

In Vonkel werd Amy's euthanasieverzoek ernstig genomen en werd samen met Amy grondig de tijd genomen om zowel het pad van het levenseinde als het pad van mogelijke alternatieven te bewandelen. Alternatieven die Amy pas een kans wilde en kon geven, toen ze zeker wist dat ze in Vonkel geholpen en gesteund zou worden bij haar euthanasieverzoek. Ze werd doorverwezen voor verdere testing op autisme, een diagnose die effectief werd aangetoond en waarin Amy zich kon herkennen. Amy verwonderde zich over de vele reacties van experts over de in hun ogen te korte euthanasieprocedure die volgens Amy echter veel te lang en zeer vernederend aanvoelde, gezien ze bij artsen diende 'te smeken' om een einde te maken aan haar enorme lijdensweg. Tijdens de euthanasieprocedure heeft Amy 2 ernstige suïcidepogingen ondernomen. Toen haar euthanasieprocedure in september '16 rond was en de huisarts bevestigde tot uitvoering te willen overgaan, voelde Amy dit als bevrijdend aan. *“Die dag was de laatste keer dat ik nog aan suïcide dacht. Ik vond innerlijke rust, ik had de regie eindelijk terug in eigen handen, en ik kon hier vrijuit over spreken, want bij suïcidedgedachten kan je dat niet, dan schieten instellingen in gang met verplichte opname.”* Voor het eerst had

Amy het gevoel dat de hulpverlening in gesprek was met haar en niet langer OVER haar. Na een warm applaus van het publiek, viel een stilte.

Koen Titeca was de eerste die het woord nam en het belang beaamde om geen extra voorwaarden op te leggen aan psychiatrische patiënten. De psychiatrie dient de euthanasievraag van deze patiënten juist bespreekbaar te maken, in de eerste plaats samen met de patiënt. Ravelingien trad Titeca bij en verwees naar een boek dat ze samen met Johan Braeckman aan het schrijven is en daarin graag fragmenten zoals de getuigenis van patiënten zoals Amy zou opnemen om het psychisch lijden concreet en inzichtelijk te kunnen maken. Uit de ervaringen met de psychiatrie blijkt namelijk duidelijk dat er sprake is van patiënten met een schrijnende levensomstandigheden. Amy beaamde door te stellen dat de opgelopen trauma's binnen de psychiatrie haar euthanasieprocedure danig hebben bemoeilijkt en meer specifiek haar vertrouwen in de psychiaters hebben gefnuikt. In de psychiatrie werd ze namelijk ontmenselijkt: alles werd daar voor haar beslist, zelfs wanneer ze naar het toilet mocht. Proot verwees eveneens naar de schrijnende verhalen die hij tijdens consultaties met de patiënt te horen krijgt. Het valt hem op hoe weinig begrip er bestaat voor ondraaglijk psychisch lijden. In psychiatrische dossiers staat weinig geschreven over de aard en mate van het ondraaglijk lijden van psychiatrische patiënten. Het stoort Proot dat mensen nog steeds durven zeggen dat zo'n patiënt nooit uitbehandeld kan zijn. Een argument dat hij als onhoudbaar en zelfs misplaatst aandoet. De medische wereld moet durven erkennen dat behandelingsmogelijkheden in sommige gevallen ontoereikend zijn. Pleiter treedt Proot daarin bij: *“Wie zijn wij om te bepalen wat ondraaglijk is”* Hij verwijst naar de helende werking van een deur die open moet kunnen staan, zodat er lucht kan binnenwaaien. De moderator polst bij het panel of we ons moeilijker kunnen identificeren met deze patiëntengroep. Pleiter nuanceert. Als de patiënt zijn lijden tracht uit te leggen, is het aan de arts om dit te proberen te begrijpen, al rust er ook in Nederland een taboe op euthanasie bij psychisch lijden. Stap voor stap is men bezig om deze patiënten te helpen, al blijft het een ingewikkeld proces gebied. Ann Callebert pleit daarbij net als Amy om zich als arts niet alleen toe te spitsen op de diagnose, maar ook en vooral om de invaliderende effecten van de diagnose: problemen bij studie, relatie, job,...

De moderator vroeg zich vervolgens af of de contrageluiden van de 65 academici dan toegeschreven kunnen worden aan dwaling? Titeca nuanceert, een psychiatrisch ziektebeeld is helaas niet welomschreven en bevat niet altijd een uitgesproken behandelplan. Anderzijds blijft het wel een medisch ziektebeeld dat intrinsiek onderdeel uitmaakt van de geneeskunde. Chronische psychiatrische aandoeningen bestaan en kunnen duidelijk in kaart gebracht worden, maar de discussie betreft de inschatting van de levensverwachting, hetgeen een rekenkundige

inschatting behelst en helaas de levenskwaliteit niet mee verrekend. Amy vervolledigt door te stellen dat ze in haar omgeving ook op ongeloof stuit omwille van haar jonge leeftijd, haar diploma's. Ze vraagt zich dan telkens af of deze criteria iets zouden mogen uitmaken omdat ze geen deel uitmaken van haar euthanasieverzoek, en besluit met de nodige dosis humor of het rechtvaardig zou zijn om meer aanspraak op euthanasie te maken als ze wat ouder en dommer geweest zou zijn. Titeca acht het een positieve evolutie dat ethici en juristen meegaan met de tijdsgeest. Het wettelijk frame biedt ook voldoende perspectief voor de [Vlaamse Vereniging van de Psychiatrie](#) om dit jaar een eerste richtlijn in het omgaan met euthanasieverzoeken voor psychiatrische patiënten te schrijven en publiceren, naar analogie met de [Nederlandse uit 2009](#), die volgens Delbeke bijna alle mogelijke problemen behandelt. Delbeke meent dat de meeste mensen weinig voeling hebben met deze specifieke patiëntengroep omdat hun ondraaglijk lijden en doodswens moeilijker objectiveerbaar is dan bij terminale kankerpatiënten. Een doodswens kan met name ook ingegeven zijn door het psychiatrisch ziektebeeld. Titeca bevestigt de meer ingewikkelde besluitvorming, maar ontkent het gebrek aan objectivering. Somatisch en psychiatrisch lijden is niet zo eenvoudig van elkaar te scheiden. De moderator refereert naar de recente casus rond psychiatrisch patiënte Tine, wier [familie aangaf dat zij niet uitbehandeld was](#), maar haar [naaste vrienden het tegendeel beweerden](#). Callebert zegt dat de beste beslissingen in verbinding genomen worden, maar dat een complexe levensgeschiedenis deze verbinding vaak ernstig belemmert. De wet hield hier dan ook rekening mee en verplicht de patiënt niet om de familie bij de euthanasieprocedure te betrekken. Wat de zaak Tine betreft, betreurt Callebert dat het echte verhaal, dat van Tine zelf, is ondergesneeuwd omdat zij haar relaas niet meer kan vertellen. Amy vult vanuit haar ervaring aan dat haar hulpverleners steeds getracht hebben de verbinding met familie en vrienden aan te gaan. Op de vraag van de moderator wat de toestemming om te mogen sterven via euthanasie bij Amy teweegbracht, antwoordt ze dat het vooral de mogelijkheid is om aan de noodrem te kunnen trekken, haar geruststelling heeft verschaft. Daarnaast is ze er voor de eerste keer in geslaagd een psychiater te vertrouwen. Als kind hadden psychiaters haar 'door medicatie gedrogeerd' en kreeg ze een aversie van psychiaters en medicatie. Ze kan nu ook vrijuit praten over haar doodswens, waarbij ze panel en toehoorders duidelijk aangeeft dat ze in principe niet wil sterven, maar eerder niet meer wenst te leven zoals de voorbije 20 jaar. Een nuance die enorm verschilt van acute suicidaliteit. Door een boek te schrijven heeft Amy ook zingeving gevonden. Maar bovenal ervaart ze innerlijke rust omdat er een achterdeur is, als ze het echt niet meer zou zien zitten. Vanuit zijn praktijkervaring, weet Titeca dat de mogelijkheid om euthanasie te vragen een helende werking kan hebben. Van zodra de patiënt ruimte krijgt om

deze vraag te stellen, merkt hij steevast op dat het in de eerste plaats een vraag naar een luisterend oor, naar hulp betreft, en niet om te sterven. Helaas is er slechts weinig gedegen onderzoek naar balanssuicide voorhanden en kan men enkel bogen op casuïstiek. Op de vraag van de moderator waarom er bij hulpverleners een grotere weerstand is om psychiatrische patiënten met een euthanasievraag te helpen, en hoe we het draagvlak eventueel kunnen vergroten, erkennen Pleiter en Proot de moeilijkheid om als hulpverlener betrokken te worden in emotioneel zwaarwegend proces, waarbij de arts vaak deelgenoot gemaakt wordt van ‘horribele verhalen’. Indien de arts hier weinig ervaring mee heeft, kan dit emotioneel erg zwaar zijn. Pleiter zegt dat er in Nederland niet zo’n scherp onderscheid gemaakt wordt tussen fysiek en psychisch lijden, maar erkent eveneens het extra beladen en dus lastig traject, met name voor de huisarts, bij de begeleiding van psychiatrische patiënten. Proot merkt op dat er niet bij alleen bij huisartsen, maar ook in psychiatrische ziekenhuizen een grote weerstand heerst om open te staan voor euthanasieverzoeken van psychiatrische patiënten, al is er tegenwoordig wel een opening doordat er tijd genomen wordt om hierover in dialoog te gaan, om de instellingen goed in te lichten, om het debat open te trekken in de herstelvisie, maar tevens te erkennen hoe zwaar en confronterend het is indien de patiënt ook binnen deze herstelvisie niet meer geholpen kan worden. Bij andere patiënten met een somatische aandoening is zo’n euthanasieprocedure sneller klaar en duidelijker. Bij psychiatrische patiënten echter heb je volgens Proot als arts nood aan een invoelbaarheid die medische kennis overstijgt. Titeca beaamt door te stellen dat artsen voornamelijk bij psychiatrische patiënten in een traject gezogen worden waarbij niet louter naar de ziektegeschiedenis, maar naar de totale levensgeschiedenis gepeild en daarbij de resterende draagkracht op emotioneel, fysiek en mentaal vlak onder de loep genomen wordt, alsook het waardenkader van de patiënt. De werklast is door de complexiteit van deze casussen enorm groot. Daarenboven geldt dat een gebrek aan een genuanceerd debat over deze casussen ontbreekt, hetgeen veel artsen ook afschrikt. Callebert pikt hier op in door een oproep te doen aan alle mensen die gekant zijn tegen de mogelijkheid van psychiatrische patiënten om euthanasie te vragen. Ze stelt dat psychiatrische patiënten deze mogelijkheid om ernstig genomen te worden in hun lijden nodig hebben om het spoor van herstel of andere alternatieven dan de dood te überhaupt een kans te kunnen geven. Als hen dit spoor ontzegd wordt, besluit Callebert, blijven zij vastgeroest in de obsessie van hun doodsverlangen. Als de moderator verwijst naar de katholieke zuil als traditioneel ‘nee-kamp’, voert Titeca het gesprek naar de evolutie binnen de psychiatrie door te refereren naar de laatste [visietekst van de Broeders van Liefde](#), die tegen de visie van Rome in de mogelijkheid om in te gaan op euthanasieverzoeken. Ravelingien treedt hem bij en

waarschuwt om het publiek halsstarrig op te delen in 2 kampen en de katholiek geïnspireerde zuil steevast als anti-euthanasielobby af te schilderen. Ze vond het bovendien ook jammer dat stemmen als die van Ariane Bazan niet gehoord konden worden tijdens dit symposium, het enige moment waarop Jean-Jacques De Gucht het panel onderbrak door te stellen dat hij een duidelijke anti-stem als die van filosoof Willem Lemmens de dag voordien nog publiek uitgenodigd had om op het symposium aanwezig te zijn ([cfr. De Afspraak](#), woensdag 10 mei). Hij herhaalde dat hij het trouwens prima vindt dat er kritiek geuit wordt op de wet, maar niet vanuit het puur dogmatisch standpunt dat euthanasie als optie sowieso verkeerd is of mensen per definitie niet uitbehandeld kunnen zijn. Ravelingien erkent de poging van De Gucht om het debat open te trekken, maar betwijfelt of een genuanceerd debat in de media wel mogelijk is. Ze roept op om met polarisering te stoppen. Titeca voelt zich hierdoor niet aangesproken. In het euthanasievraagstuk kiest hij resoluut voor de zorgverlening die moet voldoen aan de zorgvuldigheidsvereisten van de wettelijke kaders, hetgeen niet automatisch wil zeggen dat hij tot een ja- of nee-kamp behoort.

6. Niet aangeboren wilsonbekwaamheid

De moderator geeft aan dat het tot zijn taak behoort om die polarisering ten berde te brengen om het debat aan te poken en wil daarin nog een stapje verder gaan door de vraag te stellen of de euthanasiewet niet aan uitbreiding toe is. Meer bepaald door een opening te maken voor niet aangeboren, dus verworven wilsonbekwaamheid, zoals in Nederland. Pleiter reageerde verbaasd dat dit in België niet tot de mogelijkheden behoorde, refererend naar [de zaak Hugo Claus](#). De Smet legt uit dat Claus een actueel euthanasieverzoek uitte op het moment dat hij nog niet dement, maar dementerende was. Ravelingien benadrukt dat de component lijden erg belangrijk is. Als een demente patiënt in een foetushouding ligt, doorligwonden en ogenschijnlijk veel pijn hebt, dan is het een ander verhaal dan als een demente patiënt weliswaar een andere persoonlijkheid heeft, zonder besef van tijd of plaats, maar nog steeds zichtbaar van het leven kan genieten. In dat laatste geval kan een arts niet tot euthanasie overgaan. Er is een uitbreiding nodig, maar dan enkel in geval van duidelijk lijden. Delbeke zegt dat het lijdensaspect sowieso al als een cruciale voorwaarde in de huidige euthanasiewet is opgenomen. In tegenstelling tot in Nederland kan de Belg enkel wilsverklaring euthanasie opstellen in geval van onomkeerbaar coma, niet in geval van dementie. Hiervoor moeten Belgen een actueel euthanasieverzoek indienen als ze dementerend zijn. Delbeke vraagt evenwel om goed te luisteren naar de maatschappij en waarom er zoveel mensen euthanasie

wensen bij dementie. Ze is ervan overtuigd dat het lijden hierbij niet de meest cruciale rol vervult, wel de angst voor persoonlijkheidsverandering en om naasten niet tot last te zijn. Proot verwijst naar de strikte letter van de wet die niet spreekt van een wilsverklaring euthanasie ‘bij onomkeerbaar coma’, maar van ‘onomkeerbaar buiten bewustzijn zijn’. Voorts zegt Proot dat euthanasie reeds toegepast wordt bij demente patiënten in foetushouding. Delbeke bevestigt, maar geeft aan dat deze foetushouding de eindfase van dementie inluit en dat dit niet de reden is waarom mensen een uitbreiding van de wet wensen. De Smet treedt Delbeke bij en geeft aan dat meer dan de helft van de bevolking dementie als mensonwaardig beschouwd en deze ziekte een stap wenst voor te zijn. Pleiter zegt dit in Nederland geregeld is met een schriftelijke wilsverklaring die ingebed is onder randvoorwaarden zoals het ogenschijnlijk lijden. Als de patiënt dan op het spreekwoordelijke bankje van een ijsje geniet, kan de arts de euthanasie niet uit voeren, waarop Titeca aangeeft dat het gesproken woord in die gevallen voorrang heeft op het eerder geschreven woord. Proot denkt dat het draagvlak bij de artsen minder groot is dan het draagvlak onder de bevolking. De Smet betwijfelt deze stelling, refererend naar een recent debat aan de VUB, waarbij de vraag gesteld werd aan de alumni of de wet dient uitgebreid te worden voor verworven wilsonbekwaamheid en 94% van de aanwezigen ‘ja’ stemden. Proot kan zich er iets bij voorstellen, maar repliceert dat er een belangrijke nevenvraag niet gesteld werd, namelijk of men in die gevallen als arts ook tot uitvoering zou willen overgaan en meent dat het percentage dan een heel stuk zou dalen. De praktijk leert Proot dat zelfs artsen van ernstig zieke oncologische patiënten achter het euthanasieverzoek van hun patiënt staan, maar het zelf toch niet willen uitvoeren. Het aantal artsen dat zich bereid toont om euthanasie uit te voeren zal volgens Proot wel stijgen, al zullen er altijd artsen zijn die dit principieel zullen blijven weigeren. Titeca treedt Proot hierin bij, maar zegt dat de euthanasieprocedure ook bekeken moet worden als een intens proces. Er is een verschil in het omgaan met euthanasieverzoeken van een patiënt die je al lange tijd volgt en die je al een tijdje hebt zien aftakelen, dan dat er een nieuwe patiënt voor je staat. Daarnaast vindt Titeca dat de maatschappij alert moet zijn om de wet niet uit te breiden omdat er steeds meer ouderen zullen zijn. Er moet ook geïnvesteerd worden in de beschikbaarheid van kwaliteitsvolle ouderenzorg. Ook Delbeke begrijpt de terughoudendheid bij artsen, zeker indien men de patiënt nooit gekend heeft en dus moeilijk kan afgaan op een voorafgaandelijke wilsbeschikking als een kernelement zoals het lijden niet meespeelt.

7. Polypathologie

Het debat werd afgerond met een inleiding naar een uiteenzetting van Proot over polypathologie, een stapeling van kwalen die elk apart niet, maar opgeteld wel levensbedreigend kunnen zijn. [Van den Akker](#) definieerde polypathologie als volgt: “The co-occurrence of multiple chronic or acute diseases and medical condition within 1 person.” Uit een analyse van de FCEC blijkt dat polypathologie de 2^{de} belangrijkste reden is waarom mensen om euthanasie verzoeken. Tussen de jaren 2013 en 2016 hebben 879 patiënten euthanasie gekregen op basis van polypathologie. Het gaat hierbij om 11,3% van het totale aantal euthanasieoverlijdens. Proot verweet de media hierbij nog al te vaak verkeerdelijk te verwijzen naar ouderdomsklachten of erger nog: eenzaamheid. Eenzaamheid alleen kan nooit een reden zijn om mensen te laten sterven aan euthanasie. Meestal gaan deze casussen over een combinatie van polypathologie en *frailty*, een aan het verouderen inherente achteruitgang van de verschillende fysieke capaciteiten en reserves. Dit gaat gepaard met tal van functionele beperkingen en handicaps, verlies orgaanfunctie, aantasting levenskwaliteit, waardoor het sterfterisico stijgt en de patiënt als terminaal beschouwd kan worden. Deze cumulatie van factoren veroorzaakt tevens psychisch lijden en gevoelens van ‘een voltooid leven’.

Terugkomend op de euthanasiecasussen gaat het bij polypathologie voornamelijk om functiebeperkingen in hart- en bloedvaten (55%), bindweefsel en musculoskeletale aandoeningen (45%), nieuwvormingen (kanker, 25%), ademhalingsstelsel (23%), oog en adnexen (23%), zenuwstelsel (21%), maar ook om psychische lachten als dementie of depressie (20%). De ernst van deze klachten kunnen objectief in kaart worden gebracht via het gebruik van de [Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics](#) (CIRS G), een schaal van 1 tot 4 die de ernst en functionele beperkingen meet, afgezet tegen het totaal aantal aandoeningen. Vanaf score 3 is er sprake van een chronische aandoening die als onbehandelbaar kan worden aangeduid. Het gaat dan om ernstige en constante significante functionele beperkingen en morbiditeit. Bij een score van 4 is er sprake van ernstig orgaanfalen. Bij analyse van de dossiers bleek in slechts 25 dossiers de polypathologie onvoldoende gedetailleerd omschreven als ‘multi-orgaanfalen’. De overige dossiers werden wel geanalyseerd via de CIRS-G en daaruit bleek dat in 89% van de gevallen sprake was van een Severity Index (SI, ernst index) 3 of meer.

Polypathologie is dus geen synoniem voor ouderdomsklachten. Het gaat bij polypathologie om de evolutie van allerlei aandoeningen naar orgaanfalen, waarbij allerlei functiebeperkingen alsook frailty meespelen. Bij een score van 3 of 4 is er sprake van medische uitzichtloosheid.

De Smet vroeg zich af wat er met hem zou gebeuren als hij slechts een score van 2 had, maar wel dermate ondraaglijk leed dat hij om euthanasie zou verzoeken, waarop Proot aangeeft dat dit enkel om een objectivering van de ernst van de klachten gaat, maar steeds het volledige plaatje wordt bekeken, dus ook de draagkracht en het levensverhaal van de patiënt. Proot prijst de wet die adviezen van onafhankelijke artsen stipuleert om de uitvoerende arts voldoende te steunen. Pleiter is onder de indruk van de CIRS-G. Zelf kent Pleiter zulke studies niet, maar verwijst hiervoor naar de Nederlandse toetsingscommissie die de expertise heeft om deze casussen te evalueren. Ook Ravelingien vindt het gebruik van schalen interessant om de aandoeningen en lijdensdruk te proberen objectiveren. In analogie met de getuigenis van Amy ziet ze een meerwaarde in het gebruik van schalen, gecombineerd met een luisterend oor naar wat het lijden voor de patiënt inhoudt om op die manier enigszins voor enig toekomstperspectief te zorgen. Delbeke stipt wel aan dat de euthanasiewet niets heeft ingeschreven bij het gevoel of de overtuiging van een voltooid leven. Dat zou pas kunnen als er een maatschappelijk draagvlak voor is. Titeca voelt zich bereid om hiernaar te kijken, maar beklemtoont het belang om een duidelijk onderscheid te behouden tussen polypathologie die objectiveerbaar is en een voltooid leven anderzijds op basis van een hoge leeftijd zonder enige vorm van lijden. Hij vraagt zich wel af onder welke expertise dit voltooid leven zou vallen en aan welke objectiveerbare criteria dit onderhevig moet zijn.

Pleiter geeft aan dat euthanasie goed verantwoord kan zijn indien mensen incontinent worden en slecht kunnen horen en zien. Het gaat daarbij ook niet uitsluitend om ouderdom, maar bijvoorbeeld ook om isolement. Dat hoort ook bij ouderdom, maar heeft geen medische grond. Daarom zou deze vorm van autonomie van patiënten misschien wel in de wet ingeschreven kunnen worden. In Nederland zou 60% een uitbreiding van de wet bij voltooid leven zien zitten. Pleiter geeft aan dat ze die mogelijkheid later voor zichzelf graag zou hebben, net als Callebert. Ravelingien wil ook aandacht voor de maatschappelijke impact van euthanasie bij een voltooid leven en wijst op het gevaar van verregaand te medicaliseren. Ze refereert naar de ochtenddebatten waarbij gesmeekt werd om allerlei budgetten voor levenseindezorg, maar vindt dat we ons niet blind mogen staren op dat ene spoor richting de dood. Ravelingien waarschuwt voor het gevaar dat mensen zich een last voor de maatschappij zouden voelen, alsof ze de maatschappij op kosten zouden jagen. In de ethische literatuur werd dit gevoel namelijk reeds weerspiegeld. Ook ziet ze in de geriatrische praktijk patiënten die sterk afhankelijk zijn en in isolement leven, waarbij ze zich de vraag stelt in hoeverre er in deze situaties sprake kan zijn van autonomie. Callebert onderbreekt door te stellen dat dit thema ook bij psychiatrische patiënten leeft, die zich afvragen of er voor hen nog plaats is gezien ze niet

voldoen aan de eisen van de maatschappij. Titeca treedt de dames bij en pleit voor een evenwicht tussen enerzijds recht op zelfbeschikking en anderzijds opletten voor misbruik bij een zeer kwetsbare populatie. De Smet vraagt zich af of er sprake is over een soort van omgekeerd paternalisme of zoals een essay uit de Groene Amsterdammer aangaf, ‘[euthanasiasme](#)’. Titeca ontkent, maar geeft aan dat artsen bij een voltooid leven deels afstand dienen te nemen van hun medische kennis, hetgeen moeilijk is en vragen over expertise oproept. Pleiter refereert naar de debatten rond [zelfgekozen levenseinde bij voltooid leven](#) die in Nederland op de politieke agenda staan, recent onderwerp uitmaakten van de verkiezingen en nu nog steeds op tafel liggen bij de kabinetsformatie. Hij pleit ervoor te waken voor polarisatie, maar gezien het gaat om keuzes bij het einde van het leven dat zich aandient, zou hij graag een autonome route ingeschreven willen zien, liefst omringd door professionelen zodat mensen zich niet laten verleiden door via aankopen op dubieuze Chinese websites in hun levenseinde te kunnen voorzien.

De moderator verwijst vervolgens naar een eerder thema, dat van de hulp bij zelfdoding en meer bepaald naar de roep om een [pil van Drion](#). Hij dwingt de panelleden één voor één om duidelijk aan te geven of hij/zij zo’n pil in huis wil hebben om eventueel te gebruiken als het lijden op latere leeftijd als ondraaglijk ervaren wordt. De meeste panelleden zijn hiervoor te vinden, maar Delbeke waarschuwt dat hier nog niet voldoende over nagedacht werd omdat zoiets toch in de juiste omkadering dient te gebeuren. Ravelingien vertelt dat deskundigen in de praktijk mensen op dit moment soms aanraden om te stoppen met eten en drinken, hetgeen voor ontsteltenis zorgt bij een groot deel van het publiek. Ravelingien vervolgt echter dat ze geen weet hoe groot deze populatie is, maar er voor die mensen momenteel geen andere uitweg bestaat en merkt op dat deze methode, net als bij anorexia, gepaard kan gaan met gevoelens van euforie. Callebert reageert door te stellen dat die euforie echter van zeer korte duur en het vervolg schrijnend is.

8. Namiddagdebat

Het paneldebat werd afgesloten om ook het publiek kansen te geven om vragen te stellen. Iemand wierp op dat er in 2001-2002, op aanvoeren van Manu Keirsse, vraag was rond meer duidelijkheid voor mensen met depressie en dementie. Er bestond een draagvlak voor, al was er geen richtlijn voorhanden omdat zoiets niet meetbaar leek te zijn. In de geest van de wet stelde de spreker dat euthanasie een optie was bij psychisch lijden, maar slechts ten gevolge van fysiek lijden. Jeannine Leduc (Open VLD), mede-initiatiefnemer van de huidige euthanasiewet,

is het niet eens met deze stelling en zegt dat de huidige wet met bepaalde patiëntengroepen voor ogen geschreven werd om überhaupt tot een wet te kunnen komen. Voor dementie werd geen meerderheid gevonden, dus heeft men beslist om deze patiëntengroep er uit te laten omdat er anders geen sprake zou zijn van een euthanasiewet. Leduc bevestigt echter met klem dat psychisch lijden bewust werd ingeschreven, vanuit de overtuiging dat deze lijdensvorm vaak ernstiger is dan fysiek lijden.

Een adviseur van het kabinet Vandeuren (CD&V) komt terug op het punt van Ravelingien dat ook het debat gevoerd moet worden over de plaats en zorg voor ouderen in de samenleving omdat deze zorg in woonzorgcentra nog niet correct gefinancierd wordt. Distelmans treedt daarin bij, maar meent dat het ene debat het andere niet bij voorbaat uitsluit. Hij refereert naar de begindiscussie over euthanasie, waarbij gevreesd werd dat dit pas besproken kon worden van zodra de palliatieve zorg goed was uitgebouwd. In de praktijk bleek dat beide debatten perfect samen gevoerd konden worden. Distelmans geeft wel aan dat er zelfs in comfortabele wooncentra mensen zullen verblijven die desondanks nog steeds de vraag naar euthanasie zullen blijven stellen en niet in de kou mogen blijven staan.

Een palliatief arts was bezorgd over de werklust en dus praktische haalbaarheid van een grondige registratie van palliatieve sedatie (12% van de overlijdens), gezien de arts momenteel al gebukt gaat onder aanzienlijk veel administratieve taken. Daarnaast kwam de vraag of wachttijd van 1 maand tussen de vraag om euthanasie en de uitvoering ervan niet onrealistisch kort is om het euthanasieproces grondig te laten verlopen. Titeca stelt de arts gerust dat die wachttijd louter als puur administratief beschouwd kan worden omdat de patiënt reeds een enorm lang proces met de artsen heeft doorlopen. Vaak dateren de eerste gesprekken namelijk al van 5 jaar geleden en wordt de brief pas in de laatste 3 maanden geschreven. Ook Leduc pleit om verder te kijken dan die administratieve wachttermijn van 1 maand gezien het lijden veel langer aansleept. Amy stipt hierbij aan dat de hele procedure per definitie te traag voor de patiënt en te snel voor de arts gaat. Toch vraagt ze om artsen hierin te vertrouwen en bevestigt dat zowel zij als de wettelijke voorwaarden door al haar artsen zeer ernstig genomen werden en dat er heel wat tijd is gegaan over het starten van de euthanasieprocedure en het uiteindelijk schrijven van het schriftelijk verzoek. Ze geeft ook aan dat ze intussen heel wat lotgenoten heeft ontmoet en niet 1 iemand kent met slechts 1 diagnose. Ze vraagt dan ook om niet steeds weer terug te komen op het hebben van een temporele depressie als reden voor euthanasie. Er zit trouwens veel meer achter die diagnoses. Deze uitspraak werd op applaus onthaald, waarna Distelmans het woord nam en Amy bedankte voor haar moedige getuigenis. Als oncoloog was hij nog niet geconfronteerd geweest met het afschuwelijk lijden dat psychiatrische patiënten

kunnen doormaken. Dat is hij pas ten gronde gaan beseffen door zijn werk in ULteam. Bernheim staft deze uitspraak met resultaten uit onderzoek, waaruit bleek dat mentaal lijden even erg en bezwarend werd bevonden als het ergste fysieke lijden.

Een volgende deelnemer kwam ten slotte terug op een ander taboe: de overtuiging die bij sommige mensen leeft dat psychiatrische patiënten nooit uitbehandeld kunnen zijn. Ze vroeg zich af hoe deze mensen kunnen verklaren dat er een term bestaat als palliatieve psychiatrische zorg, waarmee men per definitie toch aangeeft dat deze patiënten uitbehandeld zijn. Het stoorde haar dat ze dit woord tijdens zulke debatten niet gehoord heeft, doch wel tijdens de uitzending van De Afspraak, bij monde van de heer Lemmens. Een stem uit het publiek wees er wel op dat er ook psychiatrische patiënten zijn die uitbehandeld zijn, maar daarom niet om euthanasie vragen. Naast de valkuil van het paternalisme dient men ook waakzaam te zijn voor de valkuil van projectie. Titeca erkent deze vorm van '[schelpzorg](#)', wat hij overigens een vreselijke benaming vindt, maar pleit ook voor de opwaardering van de herstelvisie, waarbij Callebert verwijst naar [art. 107](#) rond de contituïteit van zorg binnen meerdere zorgcircuits. Callebert zegt dat de zorg met de patiënt dient mee te zoeken naar kwalitatief leven, naar wat het leven voor hen nog zinvol maakt en welke belemmerende en faciliterende factoren in dit proces te onderscheiden zijn. Deze uitspraak luidde tevens het einde van het tweede luik in, waarna het slotwoord gegeven werd aan organisator Jean-Jacques De Gucht. Uit de ochtenddebatten onthield hij een duidelijke oproep naar meer wetenschappelijk onderzoek om de grijze zone in kaart te brengen, ook wat betreft andere levenseindebeslissingen. Een aangifteplicht voor palliatieve sedatie conform de aangifteplicht voor euthanasie behoort hiertoe tot de mogelijkheden. Ook is het daarbij belangrijk om te weten of euthanasie en palliatieve sedatie communicerende vaten zijn. Voorts dient men na te gaan welke redenen besloten liggen in het feit dat het aantal aangifte in Vlaanderen veel hoger ligt dan het aantal aangiften in Wallonië. Is er eerder sprake van cultuurverschillen inzake euthanasie of zijn Vlaamse artsen eerder bereid om euthanasie aan te geven aan de FCEC? Het symposium bracht echter ook aan het licht dat er aanpassingen dienen te gebeuren in de opleiding van artsen en verpleegkundigen, de belangrijkste actoren in het vervullen van kwaliteitsvolle stervenszorg.

Lof kwam er voor de pakkende en moedige getuigenis van Amy De Schutter die het belang van euthanasie als stervensoptie klip en klaar aanduidde door te stellen dat de dag waarop haar euthanasieprocedure rond was, niet meer aan suicide hoefde te denken. Hij hoorde in deze getuigenis en die van de panelleden een duidelijke oproep om een luisterend oor te bieden bij psychisch lijden. Een roep die ook vaker weerklinkt in de psychiatrische instellingen. Voor De Gucht is het een evidentie dat het om een vorm van lijden gaat die onderhevig moet

zijn aan strengere zorgvuldigheidscriteria, waardoor hij uitkijkt naar de richtlijn van de Vlaamse Vereniging van Psychiatrie en oproept om psychisch lijden niet langer te bagatelliseren. “Als er mensen menen dat psychisch lijden niet vast te stellen of niet objectiveerbaar is, duidt dit op een gebrek aan empathie”, aldus De Gucht.

Naast het psychisch lijden van psychiatrische patiënten dient er ook meer aandacht te komen voor de problematiek van polypathologie, waarbij de stapeling van allerlei aandoeningen resulteert in ondraaglijk lijden. In deze gevallen kan beroep gedaan worden op de huidige wet, hetgeen echter niet geldt voor dementie. Heel wat mensen zijn ervan overtuigd dat hun wilsverklaring geldig is bij dementie, niet wetend dat men dit pas in de allerlaatste fase van dementie gehonoreerd kan worden. De Gucht pleit dan ook voor meer informatie, evenals een betere informatiedoorstroming naar het grote publiek, waarbij gedacht kan worden aan een aanspreekloket voor elk gemeentehuis, waar een goed opgeleide werkracht de mensen kan informeren, helpen bij het invullen van formulieren, of gericht doorverwijzen.