

# RWS

RECHT OP WAARDIG STERVEN  
PLURALISTISCHE VERENIGING

België - Belgique  
PB  
Antwerpen X  
8/1098

Verschijnt  
driemaandelijks  
dec 2011-jan-feb 2012  
P708387

**2012**  
**LIDMAATSCHAP**  
**PAGINA 23**

Prof. Dr. ABICHT Ludo, docent filosofie HIVT/RUCA, politieke wetenschappen UA • Prof. Dr. AMY J-J, gynecologie, andrologie, obstetrie, UZ Brussel • Prof. Dr. ART Jan, historicus UGent • Prof. Dr. AVONTS Dirk, docent huisartsgeneeskunde U.A. • Mw. BAETE Marcella, auteur • Mw. BEER Regine, Auschwitz St. VI. • Dr. med. BETERAMS Yves, lic. wijsbegeerte • Prof. Dr. em. BETZ Wim, huisartsopleiding VUBrussel, voorzitter SKEPP • Prof. Dr. BOONE Annie, fac. letteren en wijsbegeerte VUBrussel • Dhr. BOUTMANS Eddy, ex-Staatssecretaris • Prof. Dr. BRAECKMAN Johan, ethicus UGent • Dhr. BRYNS Maarten, filosoof • Mw. BYT-TEBIER Adelheid, gewezen Vlaams minister • Mr. CALEWAERT Jan, advocaat • Mw. CHAFFART Erica, plastisch kunstenaar • Mw. CHAGOLL Lydia, auteur, cineaste • Dhr. CLAEYS Herman J., schrijver • Dr. COECKELBERGHS Marina, kinderarts • Drs. COENEN E., ere-atheneumleraar • Prof. Dr. COLARDYN F., diensthoofd intensieve zorgen UZ-Gent • Prof. Dr. COMHAIRE F., inw. ziekten, endocrinologie UZ-Gent • Meester CONVENTS Ria, advocate • Dhr. COOREMAN Frederik, moreel consulent • Dr. COSYNS Marc, huisartsgeneeskunde UGent, mede-stichter Vonkel vzw - een luisterend huis • Dhr. COURTEAUX Willy, journalist • Prof. Dr. CREVITS Luc, kliniekhof neurologie UZ-Gent • Dhr. CUYVERS Jo, eresenator • Dhr. DE BATSELIER Norbert, ex-voorzitter Vlaams Parlement • Dhr. DEBOEURE Bruno, hoofdofficier, burg. ir. • Prof. Dr. DE BOEVER J., tand-, mond- en kaakziekten, UZ-Gent • Prof. Dr. DE DEYN Peter, hoofd neurologie Middelheimziekenhuis • Dhr. DE DROOGH Luc, studiedienst van het H.V. • Prof. Dr. em. DEELSTRA Hendrik, hoogleraar UA • Prof. Dr. DE GROOT Etienne, ere-volksvertegenwoordiger, rechter aan het Grondwettelijk Hof • Mw. DEHEEGHER Y., ere-atheneumleraar • Mw. DE HERDT Irène, moreel consulent • Prof. Dr. DE LEY Herman, classicus, UGent • Dr. DE LOORE I., kinderarts • Dhr. DE PAEPE César • Mw. DE PAEPE Hilde, moreel consulent • Dhr. DE POTTER Rudy, coördinator UGent • Prof. Dr. Em. DEPRAETERE Marcel, VUBrussel • Prof. Dr. DE REUCK J., hoofd neurologie UZ-Gent • Mw. DE ROECK Jacinta, gewezen senator, directeur HVV • Mw. DE SMET Chantal, diensthoofd cultuur Hogeschool Gent • Dhr. DE TEMMERMAN Wim, departementshoofd KASK, Hogeschool Gent • Mw. DETIEGE Leona, ere-burgemeester Antwerpen • Mw. DETIEGE Maya, volksvertegenwoordiger • Prof. Dr. ir. DE WILDE W. Patrick • Prof. Dr. DE WIT Ralph, fac. rechtsgeleerdheid VUBrussel • Prof. Dr. DEWOLFS Roland, docent UIA • Prof. Dr. DOOM Rudy, pol. en soc. wetenschappen UGent • Prof. Dr. DROSTE Frederik, KULeuven • Prof. Dr. em. EISENDRATH Henri B., fac. wetenschappen VUBrussel • Dhr. ERDMAN Fred, ere-senator, advocaat • FACULTEIT GENEESKUNDE & FARMACIE v/d VUBrussel: **unaniem** • Dhr. FAES Francis, criminoloog • FONDS MARIA WULTEPUTTE vzw • Dhr. FONTIER Jacques, kunstcriticus AICA • Dhr. GOOSSEN Pol, acteur • Mw. GOVAERTS Agnes, journaliste • Prof. Dr. em. GORLÉ Frits, VUBrussel • Dhr. HANCKÉ Lode, erevolksvertegenwoordiger • Prof. dr. HEMMERECHTS Kristien, K.U. Brussel • Prof. Dr. HENS Luc, mens. eco., VUB Brussel • Dr. med. KEPPENS Carine, oncologie UZ Brussel • Mw. KOMKOMMER Katja, plastisch kunstenaar • Dr. KRILION Walter, theoloog-psychotherapeut • Dhr. LANCKROCK Rik, ere-directeur RVA, auteur • Dhr. LANOYE Tom, auteur • Mw. LEDUC Jeannine, ere-senator • Dhr. LOS René, politiek secretaris Groen! Antwerpen • Dr. MAK Ruud, arts • Dr. MAILLARD Edy, internist • Dhr. MALCORPS Johan, voorzitter Groen! Antwerpen • Mw. MARCHAND Marianne, voormalig voorzitter H.V. • Dr. MATHIJS R., em. medisch oncoloog • Prof. Dr. MATTHYS Paul, hoogleraar fac. wetenschappen UGent • Prof. Dr. MEHEUS André, epidemiologie & soc. geneeskunde, UIA • Prof. Dr. MIELANTS Herman, reumatologie, UZ-Gent • Prof. Dr. MORTIER Freddy, ethicus UGent • Dhr. NOTE Joris, schrijver • Prof. Dr. PAPOUSEK D.A., docent sociale anthropologie VUBrussel • Mw. PLASTRIA Eliane, docente • Baron Karel POMA, minister van Staat • Dhr. RAES G.W., directeur stichting 'Logos' • Dhr. RAES Hugo, romanschrijver • Mr. RASKIN E.J., rechter i.r., erevolksvertegenwoordiger, • Dhr. RUTTEN Wim, gewezen Grootmeester van de Belgische 'Droit Humain' • Prof. Dr. SACRE R., kliniekhof oncologische heekunde UZ Brussel • Dhr. SCHELFHOUT Jack, ere-provincieraadslid, Antwerpen • Dhr. ir. SCHELLEKENS Gerard, voorzitter SVL • Dhr. SEEUWS Willy, eresenator • Dhr. SERRAES Guy, schepen v/d stad Gent • Prof. Dr. SOLY Hugo, hoofddocent geschiedenis VUBrussel • Dhr. SPELIERS Hedwig, dichter, essayist en criticus • Prof. Dr. SUZANNE Charles, centrum bioethiek VUBrussel • Dr. SWEETLOVE Patrick, huisarts • Dhr. TURF Jef, journalist • UNIE VRIJZINNIGE VERENIGINGEN vzw • Prof. Dr. VAN BENDEGEM J.P., wijsbegeerte, moraalwetenschappen VUBrussel • Prof. Dr. VAN CAMP B., ere-decaan fac. geneeskunde, rector VUBrussel • Prof. Dr. VAN DAMME M., hoofddocent, VUBrussel • Prof. Dr. VANDENABEELE Frieda, fac. letteren & wijsbegeerte, VUBrussel • Prof. Dr. VAN den BERGHE Gie, ethicus-historicus UGent • Prof. Dr. VAN den EECKHOUT Elfride, hoogleraar farmaceutische biotechnologie UG • Mw. VAN der GROEN Dora, actrice • Dr. VAN de VELDE Bart, huisarts • Dr. VAN DUPPEN Jan, huisarts en gew. volksvert. • Adv. VAN EECKHAUT P., voorzitter Provincieraad O.VI • Mw. VAN EECKHAUTE M.J., ere-lerares • Dr. med. VANHOOREN Alain, uroloog, VUBrussel-CTR • Prof. Dr. VANHOORNE M., maatschap. gezondheidskunde, UZ-Gent • Dhr. VAN LAEKEN, Frank, journalist • Prof. em. Dr. VAN LANDUYT Jef, voorzitter Koninklijke Vlaamse Academie • Prof. Dr. van LAREBEKE N., kerngeneeskunde, exp. canc., UZ-Gent • Dhr. VAN LEEMPUT Joseph, diverse senioren-organisaties • Mw. VANLERBERGHE Myriam, senator • Mw. VAN MAELE Chris, moreel consulente • Prof. em. VAN OOSTERWIJCK Gommaar, ere-hoogleraar VUBrussel • Dhr. VAN PUYVELDE Leo, ereziekenhuisdirecteur • Mw. VAN STRAELEN-VAN RINTEL G., ere-inspectrice NI. ond. Brussel • Prof. Dr. VANTHEMSCHE Guy, docent geschiedenis, VUBrussel • Prof. Dr. VERHAAREN H., docent kindercardiologie UZ-Gent • Dr. VERHOFSTADT Koen, huisarts • Prof. Dr. VERMEERSCH Etienne, em. hoogleraar wijsbegeerte UGent • Prof. Dr. VERMEERSCH Hubert, hoofd- en halschirurgie, UZ-Gent • Dr. VERSTRAETE Ilse, huisarts (Spec.Tropical Med., cert. Emergency Med.) • Mw. VOGELS Mieke, Vlaams volksvert. • Prof. Dr. em. VUYLSTEEK K., internist, UGent • Dhr. WILLOCKX Freddy, minister van Staat • ZKGA (Zelfstandige Kinesitherapeuten Groot Antwerpen)

Recht op waardig sterven vzw  
Constitutiestraat 33  
2060 Antwerpen

T: 03 272 51 63  
F: 03 235 26 73  
M: info@rws.be  
www.rws.be

## Bank

IBAN: BE19 3200 2641 7012  
BIC: BBRUBEBB

## Bestuur

Léon Favys, stichter-voorzitter  
dr. Marc Van Hoey, ondervoorzitter  
prof. dr. Wim Distelmans  
Rita Goeminne  
Elka Joris  
Jacqueline Simon  
Liva Thuët  
dr. iuris Jean Vroman

## Controle der rekeningen

Hilde De Paepe

## Vertalingen

Eliane Delhaes  
Brigit Frunt  
Simonne Hens  
Yvonne Lesenne  
Jean Vroman

## Fotografie

Freddy Korthout

## Vormgeving & lay-out

Koen Duys

## Verantwoordelijke uitgever

Léon Favys  
Constitutiestraat 33  
2060 Antwerpen  
Ondertekende artikels vallen onder de  
verantwoordelijkheid van de auteurs

## Deadlines

Teksten, foto's en illustraties inzenden vóór:  
maa-apr-mei: 25 januari  
jun-jul-aug: 25 april  
sept-okt-nov: 25 juli  
dec-jan-feb: 25 oktober

## Druk

www.dewrikker.be

Gedrukt op 100 % gerecycleerd en chloorvrij  
gebleekt papier

ISSN: 2031-8960

# In dit nummer

- 2 • Beschermcomité
- 4 • Voorwoord
- 6 • Palliatieve zorg en wettelijke euthanasie als aanvullende, niet-tegenstrijdige ontwikkelingen - deel 1
- 11 • Vacature: grafisch vormgever
- 12 • Lezersbrief  
• Advertentie: RWS-brochure
- 13 • Is het recht op zelfbeschikking absoluut?
- 14 • Palliatieve zorg en wettelijke euthanasie als aanvullende, niet-tegenstrijdige ontwikkelingen - deel 2
- 17 • Vacatures: redacteurs, fotografen, medewerkers
- 22 • Zelfdoding als verlossing
- 23 • Hernieuwing lidmaatschap
- 24 • RWS-permanentie
- 25 • Nuttige adressen
- 26 • Boeken & documenten  
• Ik doe het nu: toetredingsformulier
- 27 • World Federation of Right to Die Societies

# Open brief aan alle

Het levenseinde behoort ons jammer genoeg allemaal toe.

Er wordt met drang gevraagd, 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 ervoor, 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 als land, aan de top dat wél de durf had 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 vele 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

*ment'*, 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 te participeren 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 be-

*In tegenstelling tot euthanasie, worden de andere beslissingen bij het levenseinde vaak boven het hoofd heen van de betrokkenen genomen*

De euthanasiewet werd in mei 2002 door een ruime meerderheid gestemd en werd – toen al – ruim gedragen door de man in de straat. 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 'testa-

handelend arts niet wenst in te gaan op zijn/haar euthanasie-vraag. 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 elk arts deontologisch verplicht is.

De zorgverleners die helpen bij het informeren over, en het invullen van de wilsverklaring euthanasie krijgen het niet langer uitgelegd

# onderhandelaars

dat deze verklaring enkel en alleen geldt bij "onomkeerbare bewusteloosheid", zeg maar: coma. Een opiniepeiling door **Dimarso** (op vraag van RWS) toont dat meer dan 80 procent van de bevroegden een uitbreiding van de euthanasiewet wil voor 'verworven wilsonbekwamen' (zoals bv. bij gevorderde hersentumoren en Alzheimer-dementie). De 'volksvertegenwoordiger' die deze uitbreiding van de wet niet nodig vindt, bewijst dus dat de stem van zijn kiezer niet meer doorklinkt op de parlementaire banken.

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 en 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 levens-einde (nog te) vaak boven het hoofd heen van de betrokkenen genomen. We hebben het dan over het opdrijven van de pijnstilling

in de stervensfase en 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. sondevoeding). Enkel bij euthanasie is er een maatschappelijke toetsing voorzien door de federale commissie 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 verder gezet of niet? Of betreft het hier een opzettelijke levensbeëindiging zonder medeweten van de patiënt en wordt de euthanasiewet hierdoor omzeild? Bovendien

wordt bij een klacht over het stopzetten of niet meer opstarten van een therapie, deze handeling vaak initieel door het parket als doodslag of moord geïnterpreteerd. Dit begunstigt het zinloos blijven 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 worden vooraleer het parket in actie schiet.

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

**Léon Favvyts**, voorzitter RWS • **Marc Van Hoey**, vice-voorzitter RWS • **Johan Braeckman**, filosoof UGent • **Marc Cosyns**, huisartsengeneeskunde UGent • **Johan Declercq**, 'de maakbare mens' • **Jacinta De Roeck**, directeur HVV • **Paul Destrooper**, moderator Leif • **Wim Distelmans**, oncoloog, voorzitter Federale Commissie Euthanasie • **Freddy Mortier**, Fac. Letteren & Wijsbegeerte UGent • **Lieve Thienpont**, voorzitter Vonkel • **Hugo Van Dienderen**, voorzitter Groen!Plus • **Tony Van Loon**, secretaris Vonkel e.a.

# Palliatieve zorg en wettelijke euthanasie als aanvullende, niet-tegenstrijdige ontwikkelingen

## I. Historische, epidemiologische en regulatorische gegevens

*Jan Bernheim, Lieve Van den Block, Joachim Cohen, Kenneth Chambaere, Johan Bilsen, Reginald Deschepper, Wim Distelmans, Arsène Mullie, Tinne Smets, Yanna Van Wesemael, Luc Deliens*

### SAMENVATTING

Palliatieve zorg (PZ) en gelegaliseerde euthanasie worden tot hiertoe wereldwijd beschouwd als maatschappelijk antagonistisch, voortkomend uit fundamenteel verschillende filosofische opvattingen en visies op zorg.

Pragmatisch vrezen tegenstanders van wettelijke euthanasie 1) 'hellend-vlak'-effecten die kwetsbare patiënten in gevaar brengen en 2) dat legalisering de ontwikkeling van PZ zou afremmen.

België, het tweede land dat euthanasie wettelijk heeft gemaakt, had één der beste netwerken van PZ ter wereld gerealiseerd.

Voorvechters van wettelijke euthanasie namen de eerste initiatieven tot PZ en hebben sterk bijgedragen tot haar ontwikkeling.

Vice-versa heeft de ontwikkeling van PZ de legalisering van euthanasie ethisch en politiek aanvaardbaarder gemaakt.

Volgens alle epidemiologische gegevens zijn in België levensverkortende medische beslissingen bij het levenseinde frequenter in PZ dan in standaardzorg. Dit kan weliswaar enigermate verklaard worden door de selectie voor PZ van gevallen met moeilijker te controleren symptoomlast, maar wijst er in ieder geval op dat in PZ een bredere, integralere waaier van levenseindezorgen effectief toegepast wordt, met inbegrip van euthanasie.

Er zijn in België vooralsnog geen epidemiologische aanwijzingen voor 'hellend-vlak'-fenomenen sinds de legalisering van euthanasie. Integendeel is de zorgvuldigheid van zorg bij het levenseinde verbeterd.

De ontwikkeling van PZ en het proces van legalisering van euthanasie blijken elkaar wederzijds te kunnen versterken.

Het Belgisch model wordt het best omschreven als 'Integrale Levenseindezorg'.

### INLEIDING

Palliatieve zorg (PZ) en wettelijke euthanasie gaan uit van gelijkaardige klinische bekommernissen en beroepen zich grotendeels op dezelfde medische en ethische waarden: het zelfbeschikkingsrecht voor de patiënt, de weldoen- en niet-schadenprincipes in hoofdzaak van de verzorger. Toch worden beide ontwikkelingen vaak als tegenstrijdig beschouwd, weliswaar nauwelijks meer in België, maar zeker nog wel in de meeste landen. De preventie en ontrading van euthanasie was inderdaad een belangrijk motief bij de eerste pioniers van PZ. Een wijdverbreide *dichotomische* gedachte is ook dat PZ godsdienstig geïnspireerd zou zijn, terwijl wettelijke euthanasie voorgestaan zou worden door agnostici of atheïsten. De PZ beroepsvereniging *European Association for Palliative Care (EAPC)* heeft bij haar oprichting legale euthanasie radicaal veroordeeld, en wel om fundamentele ethische redenen. De *EAPC* blijft nu legale euthanasie afwijzen, maar

noemt het liever 'afzijdigheid', en de motieven die ze nu inroept zijn veeleer pragmatisch dan essentialistisch.

De pragmatische bezwaren van de *EAPC* zijn tweërlei. Vooreerst is er het 'hellend vlak-argument': de legalisering van euthanasie zou tot misbruiken leiden bij kwetsbare patiënten zoals hoogbejaarden en gehandicapten en de zorgvuldigheid van medisch handelen bij het levenseinde doen afnemen. Ten tweede zou legale euthanasie, opgevat of toegepast als alternatief voor palliatieve zorgverlening, een rem worden op de ontwikkeling van PZ zelf. Dit zijn legitieme bezorgdheden, maar zijn zij ook in de realiteit bewaarheid geworden? Dit was de vraagstelling van ons onderzoek, met België als gevalstudie.

Wat betreft het hellend vlak zijn er in *Oregon (USA)* en de landen waar euthanasie wettig werd, **Nederland** en **België**, geen afglijdingen vastgesteld, veeleer integendeel: de nieuwe openheid en regulering van medisch handelen bij het levenseinde heeft statistisch meer zorgvuldigheid in de hand gewerkt en dubieuze clandestiene praktijken doen afnemen. Zo er al ►

**Jan Bernheim** medisch oncoloog, VUB, hoogleraar emeritus, co-stichter van Continuing Care  
**Lieve Van den Block** psychologe, VUB **Joachim Cohen** medisch socioloog, postdoctoraal medewerker, FWO Vlaanderen **Johan Bilsen** gezondheidswetenschapper, VUB **Kenneth Chambaere** medisch socioloog, VUB **Reginald Deschepper**: medisch antropoloog, VUB **Wim Distelmans** specialist palliatieve zorg, oud-voorzitter Federatie Palliatieve Zorg, Vlaanderen, co-voorzitter Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, VUB **Arsène Mullie** specialist palliatieve zorg, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen **Tinne Smets** communicatiewetenschapper, VUB **Yanna Van Wesemael** psycholoog, VUB **Luc Deliens** medisch socioloog, voorzitter VUB onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde **Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde** Vrije Universiteit Brussel, Laarbeeklaan 103, 1090 Brussel

- een hellend vlak bestond, dan zijn Nederland en België erop omhoog geklommen. Dit zal verder gedocumenteerd worden.

Het tweede doel van deze studie is na te gaan in welke mate de tweede vrees van de *EAPC*, het afremmen van de ontwikkeling van PZ, door de Belgische ervaring met de legalisering van euthanasie bewaarheid wordt. Ontwikkelde PZ en wettelijke euthanasie zich onafhankelijk van elkaar, of beïnvloedden deze evoluties elkaar, en zo ja, was de interactie antagonistisch of synergetisch?

### Methodes

Wij hebben gebruik gemaakt van de volgende historische, regulatorische en epidemiologische bronnen:

1. de historiek van PZ en legalisering in België, zoals weergegeven in *peer-reviewed* publicaties
2. epidemiologische studies over euthanasie en andere medische beslissingen bij het levenseinde zoals *peer-reviewed* gepubliceerd
3. de standpunten van beroepsorganisaties en de regulatorische richtlijnen voor euthanasie, PZ en patiëntenrechten
4. wetenschappelijke en algemene perspublicaties door voor- en tegenstanders van wettelijke euthanasie
5. de persoonlijke ervaringen van de auteurs die als clinici geïverd hebben voor de ontwikkeling van PZ (*JaB, WD en AM*) en voor wettelijke euthanasie (*JaB en WD*)

Wij hebben representatieve publicaties geselecteerd die het professioneel en maatschappelijk debat weergeven en toetsten onze bevindingen bij diverse deskundigen. In verscheidene nationale en internationale wetenschappelijke en professionele conferenties, waaronder de *International Association of Bioethics* en de *European Association for Palliative Care*, hebben we feedback gekregen op presentaties van onze gegevens en argumenten.

### Historiek

De ontwikkelingen van euthanasie en PZ in België werden in andere publicaties uitvoerig



SHUTTERSTOCK

beschreven. Begin jaren 1980, gelijktijdig met de beweging om euthanasie te legaliseren, en deels door dezelfde mensen, kwamen de eerste verzorgingseenheden voor PZ tot stand. Tegen 1999 was het aantal bedden voor PZ per inwoner in België onder de Europese landen slechts overtroffen door het Verenigd Koninkrijk, waar PZ ontstaan was en volgens een recente internationale studie van de *EAPC* behoorden de PZ voorzieningen van ons land tot de sterkst uitgebouwde. De bijval van de algemene bevolking voor PZ is vrijwel totaal, en de acceptatie van legale euthanasie zeer hoog in België, en toenemend elders in Europa. In 2002 werd België het tweede land (na Nederland)

dat euthanasie legaliseerde en reguleerde. Luxemburg volgde in 2009.

Hoewel het maatschappelijk debat over de legalisering van euthanasie intens werd gevoerd, was het, op enkele uitzonderingen na, niet bitter. De voorstanders van legalisering van euthanasie hebben steeds de PZ ondersteund, en nooit stelden ze legale euthanasie voor als een alternatief voor de uitbouw van de PZ. De enige aanspraak van sommige activisten voor PZ die ze betwistten, was dat meer PZ de vraag naar euthanasie zou doen verdwijnen. Palliatieve verbetering bij patiënten die geen PZ (meer) willen, zo stelden voorstanders van legale euthanasie, is evenzeer een realiteit ►

► en een euvel als therapeutische verbetering. Anderzijds gaven de meeste tegenstanders van wettelijke euthanasie toe dat levensbeëindiging op verzoek soms ethisch verantwoord is. Sommige katholieke palliatieve zorg artsen aanvaardden een regulering van euthanasie als een minder kwaad dan paternalistische en clandestiene levenbeëindiging of palliatieve verbetering. Euthanasie uitgevoerd in de geest van de palliatieve zorgfilosofie zou bovendien als referentie van zorgzaamheid dienen voor anderen.

De wetgever deed verscheidene toegevingen aan de bezwaren van de tegenstanders, voornamelijk door euthanasie wettelijk te beperken tot volwassenen die lijden aan een ongeneeslijke en fatale ziekte. De reactie van de meeste tegenstanders van de wet was niet verslagenheid of verzet maar voorzichtige aanvaarding, waardering voor de juridische en ethische duidelijkheid die ze bracht, en de wens de regulering te verfijnen.

### Gemeenschappelijke ontwikkeling

Een belangrijke reden waarom overmatige vijandigheid in het maatschappelijk debat uitbleef, was dat de twee simultane bewegingen als het ware broederlijk waren, met als band de vele activisten die voor de twee opkwamen. Twee stichters van de eerste organisatie van PZ in België (en op het Europese vasteland), de **Continuing Care Community (CCC)**, waren voorstanders van vrijwillige euthanasie (wijken **Dr. Karel Roelants** en auteur **JaB**). Deze organisatie kwam in 1979 tot stand op het initiatief van Britse Brusselaars en stafleden van de **ULB** en de **VUB**. **Liesje Custermans**, docente verpleegkunde aan de **VUB**, stichtte toen ook **Omega**, de eerste organisatie voor palliatieve thuiszorg. Meerdere pioniers en pleitbezorgers van PZ waren tegelijk actief in de twee Belgische verenigingen voor waardig sterven. Het toen al door die artsen voorgesteld model was dat van de 'integrale levenseindezorg', waarin euthanasie een optie te meer is aan het einde van een ziektraject, naast of na conventionele palliatieve zorg. In dat model blijft steeds de wens van de handelingsbekwame en ingelichte patiënt de voornaamste overweging, met voorrang op voorkeuren van de

arts. Toen begon ook het onderwijs in de PZ. Reeds in het midden van de jaren 1980 omvatte het medisch en paramedisch curriculum aan de **VUB** lessen over PZ en euthanasie. Auteur **JaB**'s studenten liepen ook **Zuster Léontine's** zaalronde mee in het **Sint-Jans Ziekenhuis** te Brussel. Anderzijds verwezen katholieke ziekenhuizen patiënten die aandrongen op euthanasie soms door naar het Universitair Ziekenhuis van de **VUB**. De eerste twee voorzitters van de **Federatie PZ Vlaanderen** waren stafleden van de **VUB**. Een van hen (auteur **WD**)

kunnen ze overnemen van een collega die zich om persoonlijke redenen van euthanasie wil onthouden. LEIF-artsen hebben opleiding in PZ gekregen en vele PZ artsen hebben de opleiding tot LEIF-arts gevolgd.

Tussen PZ en euthanasie lagen dus talrijke bruggen, die wellicht een grotendeels gemeenschappelijk waardensysteem weerspiegelen. De **Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen**, **LEIF** en het **palliatief dagcentrum van het UZ van de VUB** delen een gebouw in Wemmel. Er bestonden weliswaar substantiële accent- en



TOPAZ in Wemmel, het dagcentrum voor palliatieve zorg van het UZ van de VUB

ijverde persoonlijk voor wettelijke euthanasie. Het eerste dagcentrum voor PZ in België werd gesticht door klinici die eveneens ijverden voor legale euthanasie.

Het **LevensEinde InformatieForum (LEIF)** werd opgericht door de afdeling PZ van de **VUB** in samenwerking met de Vlaamse vzw **Recht op Waardig Sterven (RWS)** om informatie te bieden over het levenseinde zowel bij professionals (via LEIFartsen en LEIFnurses) als bij de bevolking (via LEIF-lijn LEIF-blad). Voor **LEIF** is euthanasie een evenwaardige optie tussen de andere beslissingen aan het levenseinde (zoals niet-behandelbeslissingen, opdrijven van de pijnmedicatie, diepe verdoving). LEIF-artsen kunnen ook aangesproken worden door hun collega's als de wettelijk verplichte consulent bij een vraag naar euthanasie, en uitzonderlijk

meningsverschillen, maar omdat men elkaar goed kende en meestal waardeerde, demoniseerde men elkaar niet. Terwijl het debat over euthanasie zich ontplooidde, werd – met succes – al het mogelijke gedaan om de PZ uit te breiden.

### Samenvallende wetgeving

Het Parlement heeft in 2002 de **Euthanasiewet** gestemd na verscheidene amendementen strekkende tot uitbreiding of beperking te hebben verworpen. De wet schrijft voor dat de patiënt die om euthanasie vraagt, ingelicht dient te worden over de mogelijkheden van PZ, echter zonder verplichting van voorafgaande formele raadpleging van een PZ-team, zoals was gevraagd door de **Federatie PZ Vlaanderen**. De wetgever richtte ook een **Controle- en Evalu-** ►



► *atiecommissie* op aan wie alle euthanasiegevallen moeten gemeld worden. Statutair zijn vier van haar 16 leden palliatieve zorgverleners (de overigen juristen, ethici en universiteitsartsen). De toenmalige voorzitter van de *Federatie PZ Vlaanderen* (auteur **WD**) werd er tot mede-voorzitter van benoemd.

Onmiddellijk daarop volgden de goedkeuring van de **Wet over de Patiëntenrechten** en deze over **PZ**. Deze laatste poneerde voor allen het recht op PZ, verbeterde de organisatie van de palliatieve zorgverlening en verdubbelde de toebedeelde openbare fondsen. Ieder ziekenhuis en instelling voor bejaardenzorg diende voortaan een team te hebben voor palliatieve zorgverlening en overal in het land moest palliatieve thuisverzorging beschikbaar zijn.

### Reacties vanuit de medische en paramedische beroepen

Enkele maanden na de stemming van de wet op euthanasie vaardigde de **Orde der Geneesheren** een gemeenschappelijke richtlijn uit met betrekking tot de praktijk van euthanasie en van PZ. Deze richtlijn bekrachtigde de wet en onderstreepte de wenselijkheid van PZ alvorens euthanasie toe te passen.

De *Federatie PZ Vlaanderen*, uit overtuiging, maar ook uit bezorgdheid een scheuring tussen de PZ-verstrekters te voorkomen, stelde zich in 2003 expliciet pluralistisch op. Haar eerste visietekst over euthanasie beklemt: *“Palliatieve zorg en euthanasie zijn alternatieven noch tegenpolen. Wanneer de arts bereid is het euthanasieverzoek in te willigen van een patiënt die ondanks de beste zorgen ondraaglijk blijft lijden, dan ontstaat geen breuk tussen de eerder door de arts gegeven palliatieve zorg en de nu door hem toegepaste euthanasie, integendeel. Euthanasie maakt in voorkomend geval deel uit van de palliatieve zorg waarmee de arts en het verzorgend team de patiënt en zijn/haar naasten omringt. (...) Zorgverleners hebben hierbij het volste recht eigen ethische grenzen te stellen, al wordt verwacht dat ze deze grenzen eerlijk, duidelijk en vooral ook tijdig aangeven.”*

In 2007 verscheen een nieuwe visietekst, *‘Geen tweesporenbeleid in de zorg aan het levenseinde’*, waarin de Federatie verder ging in de zin van patiëntenautonomie en *‘integrale*

*palliatieve zorg’*, met inbegrip van euthanasie. Zij wees bovendien een dichotomie af waarin zorg- en vormingsinitiatieven rond PZ enerzijds en euthanasie anderzijds als twee aparte sporen in afzondering van elkaar ontwikkeld zouden worden. Zij herhaalde: *“De Federatie wil hierbij benadrukken, in naam van haar leden en de vele basiszorgers Palliatieve Zorg, dat elke patiënt recht heeft op respect voor zijn keuze. De vraag naar euthanasie moet dan ook vanuit dit oogpunt worden bekeken en niet op de eerste plaats als een levensbeschouwelijke aangelegenheid van de hulpverlener”*.

In de praktijk fungeren palliatieve zorgartsen, net als LEIF-artsen, niet zelden als de tweede arts die volgens de wet advies moet uitbrengen over de geldigheid van een euthanasie, en zijn ook zij het die op verzoek van de behandelende arts technische bijstand bieden bij de euthanasie.

De Federatie is de eerste palliatieve beroepsorganisatie ter wereld die zich formeel openstelt voor *integrale levenseindezorg*, d.w.z. conventionele palliatieve zorg en euthanasie samengaand binnen eenzelfde zorgfilosofie. De wens van de handelingsbekwame en ingelichte patiënt is daarbij de voornaamste overweging, met voorrang op alle andere, en euthanasie is een bijkomende optie aan het levenseinde. Ook de *Wetenschappelijke Vereniging van Vlaamse Huisartsen* schaarde zich achter *‘integrale palliatieve zorg’*. Net als PZ deel uitmaakt van de opleiding van LEIF-artsen, zo behoort voortaan euthanasie tot de vorming in PZ. In 2006 nam de Federatie als indeling van de diverse medische beslissingen over levenseinde een begrippenkader aan dat vrij precies aansluit bij de *taxonomie* die gediend heeft voor nationaal en internationaal epidemiologisch onderzoek over het levenseinde. Dit gemeenschappelijk begrippenkader geeft aan het werk van de Federatie een internationale dimensie en vermindert het risico op wanbegrip of op onenigheden door semantische misverstanden.

Anders dan in Nederland hebben de meeste beroepsverenigingen in België zich afzijdig gehouden in het debat over het legaliseren van euthanasie, maar geen enkele heeft er zich expliciet tegen verzet. Het ethisch comité van het

*Zorgnet Vlaanderen* van katholieke gezondheidsinstellingen (*Caritas*) heeft richtlijnen uitgevaardigd met betrekking tot de uitvoering van de wet op euthanasie. Substantieel verschillen die slechts op twee punten van de aanbevelingen die op last van de overheid werden opgesteld: alleen terminale patiënten mogen euthanasie krijgen, en de zgn. *‘palliatieve filter’*, de verplichting het plaatselijke PZ-team te raadplegen.

### Epidemiologische gegevens

Een indicatie van het belang van PZ in België is dat tijdens de periode 2001 tot 2005 de per capita Belgische deelname aan de conferenties van de *European Association for Palliative Care (EAPC)* veruit de grootste was.

De meest pertinente epidemiologische gegevens komen voort uit robuuste epidemiologische studies van willekeurige stalen van alle overlijdens in Vlaanderen, waarover de attesterende artsen anoniem bevestigd werden.

In 1998 werden voor het eerst het aantal en de kenmerken bestudeerd van de medische beslissingen bij het levenseinde die mogelijk of zeker het overleven inkortten. De waarschijnlijkheid (*odds ratio*) van uitvoering van euthanasie door artsen die een vorming in PZ hadden gekregen was 2,07 maal groter dan door hun collega's zonder specifieke vorming (95% betrouwbaarheidsinterval: 0,82-5,22). In Vlaanderen gaat dus de stelling niet op als zou opleiding in PZ de praktijk van euthanasie verminderen, veeleer integendeel.

In 2001, het jaar waarin de legalisering van euthanasie in 2002 wellicht het meest intens gedebatteerd werd en in 2008, zeven jaar later de en na verdere uitbreiding van de PZ, werd die epidemiologische studie overgedaan.

Het totaal aantal mogelijk of zeker levensverkortende beslissingen bij het levenseinde nam tussen 1998 toe van 39,3% tot bijna de helft van alle sterfgevallen (47,8%) in 2008. Deze stijging was vrijwel geheel toe te schrijven aan meer opvoering van pijn- en symptoombehandeling. Continue diepe sedatie is een steeds meer toegepaste modaliteit van levenseindezorg. Palliatieve sedatie is het comateus maken van (pre-)terminale patiënten tot hun dood, al dan niet met *‘vensters’* van ►



SHUTTERSTOCK

► bewustzijn (wat men dan 'gecontroleerde sedatie' noemt), met of zonder voortgezette toediening van vocht en voeding. Deze laatste vorm van levenseindebehandeling wordt ook wel 'trage euthanasie' genoemd, en is zeer gangbaar in de PZ.

De evoluties tussen 1998 en 2007 reflecteren de toenemende impact van PZ, want het zijn vooral die praktijken die typisch bij het arsenaal van (conventionele) PZ behoren die frequenter geworden zijn.

In 2001 was er grotere rechtsonzekerheid wegens de parlementaire debattering van de wet en een toegenomen aantal vervolgingen, wat zich manifesteert in een gedaald aantal medicamenteuze levensbeëindigingen. De incidentie van euthanasie steeg van 1,1% in 1998 tot 1,9% in 2008. Euthanasie werd in 2008 steeds vaker thuis toegepast (50,3%), en vooral bij kanker (80,2%) en bij jongere patiënten (slechts 20,4% van de euthanasiegevallen waren bij patiënten ouder dan 80). De toediening zonder expliciet verzoek van de zieke van farmaca met als doel het overlijden te bespoedigen daalde van 3,2% naar 1,8%. Die ongevraagde levensbeëindigingen zijn in 2007

nader bestudeerd. Ze werden vergeleken met euthanasiegevallen en met alle overlijdens. In tegenstelling tot euthanasie zijn de meeste patiënten hier ouder dan 80 jaar (52,7%), gebeurt ongevraagde levensbeëindiging in 2/3 der gevallen in een ziekenhuis en hebben de 2/3 andere aandoeningen dan kanker, namelijk minder chronische ziekten, met een minder voorspelbaar verloop, die minder gelegenheid geven tot voorafgaande beschikkingen. Zij betreffen in grote meerderheid wilsonbekwaam geworden patiënten, waaronder 70% comateus en 21% dement, en de beslissing werd in 80% der gevallen besproken met de familie. Daar waar er bij euthanasie slechts in 25% der gevallen de wens van levensbeëindiging ook kwam van de familie, was dit 50% bij ongevraagde levensverkorting. In de helft der gevallen was de geschatte levensverkorting minder dan 24 uren (terwijl bij euthanasie slechts in 11,4% de geschatte levensverkorting zo gering was). De toegediende middelen waren meestal niet barbituraten en spierverlamers, zoals bij euthanasie, maar opiaten, waarvan het letaal effect onzeker is. Euthanasie en ongevraagde levensverkorting zijn dus klinisch zeer ver-

schillende praktijken, grotendeels bij andere patiënten en in andere omstandigheden. Deze statistische gegevens sluiten onethische praktijken niet uit, maar, zo die voorkomen, zijn ze zeldzaam.

Tussen 1998 en 2007 werden beslissingen met betrekking tot het levenseinde vaker besproken met patiënten, hun nabestaanden, collega's en het verplegend personeel, wat wijst op meer zorgvuldigheid. Toch laten sommige cijfers te wensen over. Bij zowat 20% van de medicamenteuze levensbeëindigingen werd in 2007 geen collega geraadpleegd (wat bovendien illegaal is) en het meldingspercentage van de euthanasieën, hoewel gestegen, was nog ondermaats in 2007 (het is af te leiden uit het verschil tussen het aantal meldingen en de incidentieschattingen van euthanasie in de opeenvolgende epidemiologische studies van overlijdens die gebruik maken van overlijdensattesten).

### Samenvattend

In de aanloop tot de legalisering van euthanasie volgden de Belgische artsen meer en meer de voorschriften van de conventionele PZ op, en sinds de euthanasiewet was dit nog meer het geval.

Recente epidemiologische gegevens over de praktijken bij het levenseinde bevestigen de samengang tussen PZ en euthanasie. Voorafgaand aan niet-plotse overlijdens worden in hospitalaire PZ-eenheden meer mogelijk of zeker levensverkortende levenseindebeslissingen genomen dan in algemene ziekenhuis-eenheden. Voor euthanasie is dit 3% tegenover 1%. Deze gegevens komen uit een studie met een andere methodologie dan de vorige sterfgevallenonderzoeken: via de *Huisartsenpeilpraktijken*, een surveillance-panel van huisartsen dat representatief is voor alle huisartsen in België. Vele van die omnipractici zijn ook werkzaam in rust- en verpleeginstellingen. Voor deze studie beschreven de peilpraktijk-huisartsen het traject van hun patiënten die in 2005-2006 overleden. Er werd nagegaan of er een verband was tussen (mogelijk) levensverkortende levenseindebeslissingen en het al dan niet krijgen van gespecialiseerde PZ tijdens de laatste drie maanden. Wanneer er ►

► op een multidisciplinair team voor PZ beroep was gedaan, dan was euthanasie niet minder frequent (statistisch niet significante overmaat euthanasie in PZ), maar werden er significant meer levenseindebeslissingen met een expliciet levensverkortend doel genomen (odds ratio 1.5, 95% CI 1.1 tot 2.1).

Al deze verschillen tussen PZ en standaardzorg kunnen weliswaar enigermate te wijten zijn aan patiëntselectiefactoren zoals een grotere symptoomlast bij PZ patiënten, maar ze bewijzen alleszins dat er in de praktijk in België geen tegenstelling bestaat tussen PZ en levensverkortend handelen.

De analyse van de 1917 euthanasiegevallen die tussen september 2002 en eind 2007 aan de *Controle- en Evaluatiecommissie* gerapporteerd werden geeft evenmin voeding aan de vrees voor uitglijdningen op een 'hellend vlak'. De grote meerderheid (83,1%) van de meldingen waren Nederlandstalig. De overgrote meerderheid van de betrokken patiënten waren terminaal ziek (93,4%); de overige 6,6% hadden voornamelijk neuro-degeneratieve ziekten. Het aandeel van de niet-terminaal zieken is in de loop van de jaren niet toegenomen, in tegenstelling tot wat tegenstanders van de euthanasiewet vreesden. Ook in deze studie was het aandeel ouderen dan 80 jaar laag (18%) en is het niet significant toegenomen. Van de terminaal zieke patiënten leed de meerderheid aan kanker. Volgens hun arts gaven zij meestal aan fysiek ondraaglijk te lijden, terwijl bij de kleine groep niet-terminale patiënten vaker psychologisch lijden het motief van hun verzoek om euthanasie was.

Nog een bezwaar tegen wettelijke euthanasie is de vrees dat zij het vertrouwen van patiënten in hun artsen zou kunnen ondermijnen. Ook dit wordt door statistische gegevens tegengesproken: in de *European Values Survey* steeg het vertrouwen van de Belgen in hun gezondheidszorg van 87% in 1999 tot 92% in 2008, op IJsland na het hoogste peil in Europa. De legalisering van euthanasie, de veralgemening van PZ en de wet op de patiëntenrechten, waarschijnlijk de belangrijkste wijzigingen in het kader van de gezondheidszorg in het laatste decennium, hebben dus het vertrouwen van de bevolking veeleer nog doen toenemen.

### Besluit

Samenvattend waren er in België geen epidemiologische aanwijzingen (evenmin als in Nederland of Oregon, VSA) voor medisch handelen bij het levenseinde dat kwetsbare patiënten zou bedreigen. Een beperking van deze bevindingen is dat ze geen volledig zicht geven op de nog te talrijke ongerapporteerde levensbeëindigingen, maar zij wijzen in ieder geval niet op een hellend-vlakevolutie. De vrees van sommigen dat euthanasie zou uitgevoerd worden bij gebrek aan toegang tot PZ werd niet bewaarheid. Alle epidemiologische gegevens wezen erop dat hoe meer PZ, hoe meer levensverkortende medische beslissingen bij het levenseinde. We vonden ook geen enkel element dat de tweede vrees van de *EAPC* zou kunnen voeden als zou de beweging voor legalisering van euthanasie de ontwikkeling van PZ gehinderd hebben. Integendeel waren er vele aanwijzingen van reciprociteit en wederzijds bevorderend samengaan.

Er waren in België weinig professionele standpunten die blijk gaven van antagonisme tussen PZ en wettelijke euthanasie. Alle regulatorische en professionele instanties hebben, de ene impliciet, de andere expliciet het model van *integrale levenseindezorg* aangenomen, dat het recht van patiënten erkent om een aanvang

van of voortzetting van conventionele PZ als therapeutische verbetering te beschouwen en een medisch begeleid overlijden te vragen en te verkrijgen. Voor een substantieel deel van de Belgische zorgverstrekkers is euthanasie een medische handeling die, met zorg uitgevoerd, deel uitmaakt van hun inzet voor integrale levenseindezorg. Zowel ethische, historische, epidemiologische, professionele, legislatieve als financiële gegevens wijzen erop dat de legalisering van euthanasie op diverse vlakken nauw verbonden is geweest met de ontwikkeling van de palliatieve zorgverlening, en dat beide ontwikkelingen elkaar decisief hebben bevorderd.

### Dankbetuigingen

Wij danken **Carlos Centeno-Cortes**, **Heidi Blumhuber**, **Etienne De Groot**, **Ruddy Verbinnen** en **Léon Favvyts** voor historische informatie. **Johan Vanoverloop** hielp bij de statistiek. Wij zijn **Dina Declerck**, **Paul Schotsmans** en **Bert Vanderhaeghen** dankbaar voor kritische commentaren op een eerste manuscript. Dit geldt ook voor de meeste (anonieme) reviewers die voor TvG de stukken commentariëerden.

Deze studie kreeg de steun van **HOA2**, **Vrije Universiteit Brussel**. ■

# VACATURE

## GRAFISCH VORMGEVER

- je verzorgt de vormgeving en de lay-out van het RWS-kwartaalblad
- je ontwerpt al het drukwerk en de grafische elementen voor de website
- je selecteert en bewerkt aangeleverde foto's
- je onderhoudt de contacten met de drukker en de webontwikkelaar
- je bewaakt de huisstijl

### WIJ BIEDEN

- een kleine onkostenvergoeding

### WIJ VRAGEN

- dat je vlot overweg kunt met Adobe InDesign, Photoshop, Illustrator
- dat je nauwgezet werkt
- dat je deadlines respecteert

### NEEM CONTACT OP MET

RWS - Léon Favvyts  
Constitutiestraat 33 - 2060 Antwerpen  
info@rws.be

RWS, opgericht in 1983,  
registreert de levens-  
testamenten en de  
wilsverklaringen,  
informeert via een  
kwartaalblad en heeft  
het LevensEinde  
Informatie Forum (LEIF)  
opgericht.

**RWS**  
RECHT OP  
WAARDIG  
STERVEN

(...) Jullie tijdschrift is niet toegankelijk. Bekenden van mij, eenvoudige mensen, werden geconfronteerd in hun nabije omgeving met een naast familielid op leeftijd dat het wegens allerlei ziekten en aandoeningen niet meer ziet zitten. Na wat uitleg over de huidige mogelijkheden daaromtrent hebben we ze een exemplaar gegeven van jullie kwartaalschrift. Een paar dagen nadien kregen we dat terug wegens 'onbegrijpelijk, niet te lezen, te veel stadhuistaal' etc. En eigenlijk moet ik die mensen gelijk geven.

Die lezersbrief in de laatste editie 'Palliatieve sedatie of euthanasie: een semantische queeste?' Die titel alleen al, dat is toch totaal van de pot gerukt, of niet soms? Dan het artikel zelf... Dan moet je de terminologie al heel goed kennen om dit te kunnen volgen. Dat kiezen jullie dan als 'lezersbrief'...

Ik heb een tijdje terug het dispuut tussen *Cosyns* en *Distelmans* gelezen (ik dacht in *De*

*Morgen*, maar ik weet het niet zeker) en dat was iets duidelijker. Maar of de gewone mens bereikt wordt, dat is nog steeds de vraag. Terwijl al jullie inspanningen op dat vlak naar mijn bescheiden mening toch bedoeld zijn om de gewone mens te helpen en wat wegwijs te maken in de wirwar van allerlei wetten en besluiten van tegenwoordig.

Mensen vragen zich af hoe ze zich moeten wapenen tegen de hardnekkigheid van sommige geneesheren en bepaalde ziekenhuizen. Hoe moet je omgaan met 'geneesheren' die je onder druk zetten of gewoonweg je wensen negeren? Die weigeren de nodige informatie te geven etc. Dat is volgens mij hetgeen er moet gebeuren. Dat moet dan ook duidelijk uitgelegd worden, in begrijpelijke taal.

Hoe goed jullie bedoelingen ook zijn en welke inspanningen jullie ook op dit vlak verrichten, zolang jullie de modale burger niet kunnen bereiken schieten jullie ver naast het

doel. Ik ben ook geen twintiger meer. Ik heb ook wel één en ander meegemaakt op dit vlak. Met mijn grootouders en met mijn vader. Nu zitten we zelf ook nog in een twijfelachtige situatie.

Maar wat we met de papieren allemaal moeten doen, naar wie we ze moeten opsturen en aan wie we ze moeten afgeven en wat het gemeentebestuur er mee te maken heeft etc. Dat is nog steeds een raadsel. Ik zou dat graag allemaal eens aan mijn moeder van 88 jaar uitleggen. Dat mens slaat gewoon tilt. Daar begrijpt ze niets meer van, alhoewel ze me wel duidelijk gemaakt heeft wat haar wensen zijn. En ze rekent erop dat ik als het er op aankomt wel het nodige zal ondernemen. Ik laat me namelijk niet zo gemakkelijk intimideren door allerlei 'gewetensvolle' experts die claimen dat ze de beslissingen in jouw plaats kunnen nemen.

Niet dat ze al dement is of Alzheimer heeft. Ze is heel goed bij de pinken, maar ik moet niet met een kwartaalschrift van jullie afkomen want daar begrijpt ze niets meer van. Ligt dat aan haar? Ligt dat aan die eenvoudige mensen? Neen, dat ligt ten dele aan de wetgevers, maar voor een groot deel aan jullie die het niet kunnen vertalen naar de gewone mensen toe, naar de ouderlingen, de doelgroep die jullie toch voor ogen hebben, daar kunnen jullie het niet waarmaken, omdat jullie niet op de golflengte zitten van jullie doelgroep.

Jullie hebben het niet gemakkelijk, daar ben ik me van bewust, maar het geheel een beetje toegankelijker maken voor de gewone burger, dat zou volgens mij toch moeten lukken. ■

Joris Duré

### Antwoord van RWS

Eerst en vooral: mijn dank voor deze opmerkingen. Mag ik toch verwijzen naar onze brochure 'Vragen en Antwoorden' (zie advertentie op deze pagina) alsook naar onze 'maandelijke permanente' waar verschillende bestuursleden alle mogelijke concrete vragen proberen te beantwoorden? Anderzijds moeten we vanzelfsprekend rekening houden met de 'beslissingmakers' die zich niet noodzakelijk laten beïnvloeden door de 'boekskes' literatuur. Vriendelijke groet. ■

Léon Favvys

# EUTHANASIE & DE WET

NIEUWE  
EDITIE

Vragen en antwoorden omtrent de wettelijke bepalingen met betrekking tot euthanasie, vind je in onze volledig geactualiseerde brochure.

Bestel vandaag nog en je krijgt ze **gratis** in de bus.



Mail je naam en volledig adres, met vermelding van 'brochure', naar:  
**info@rws.be**

**RWS**  
RECHT OP  
WAARDIG  
STERVEN

# Is het recht op zelfbeschikking absoluut?

*In het boeiende en inspirerende dubbelinterview met professor Distelmans en dokter Cosijns in De Morgen van zaterdag 17 september 2011, zegt deze laatste: "Ik heb immers wel iets tegen de absolute zelfbeschikking en ga niet akkoord met het Nederlandse initiatief 'Uit vrije wil' dat mensen van 70 de mogelijkheid wil geven uit het leven te stappen. Dat valt niet onder de zorgrelatie arts-patiënt."*

Ik vind dit op zich een vrij paternalistische kijk op de problematiek: zorg betekent voor mij ook loslaten en afzien van zijn eigen overtuiging. *A la limite* is het de mens zelf die beslist over zijn eigen leven en niet de zorgverlener. Daarom pleit ik ook voor het ter beschikking stellen van letale middelen door een neutrale instantie die enkel moet vaststellen of de persoon oud genoeg is en tot levensvervulling is gekomen. Levensvervulling, niet enkel negatief gedefinieerd zoals in de bijbel wordt gezegd over aartsvader Abraham (*Hij was der dagen zat*) maar als een positieve ervaring van afronding en voltooiing, is de kern van de zaak: het gaat om een rijpingsproces.

Dokter **Cosijns** geeft wat verder een tweede argument: *"Als mens sta je in relatie tot iemand anders."*

Moet ik hieruit afleiden dat de zelfgekozen dood alleen weggelegd is voor totaal vereenzaamde mensen? Moet een levensvervulde mens erop hopen dat zijn geliefden eerst wegvallen?

Als het over moraal gaat is iedere mens een strijdperk van altruïstische empathie en van egocentrisme. De vraag is echter wiens empathie het grootst is: de levensvervulde die zich door de dagen blijft sleuren omdat hij zijn geliefde(n) geen verdriet wil aandoen of de geliefde die de grootheid kan opbrengen om iemand te laten gaan.

Omgekeerd, welk egoïsme is het meest verwerpelijk: dat van de stervende die enkel door zijn eigen levensmoeheid in beslag genomen wordt, of dat van de nabestaande die vreest voor de verlatenheid?

In mijn eigen moreel denkkader is geen enkele vrijheid absoluut geldig. Maar ik meen dat we in deze kwestie moeten leren het hoofd te buigen en dat kan enkel als we leren te aanvaarden dat de dood geen verschrikking hoeft



Dokter Marc Cosijns

te zijn – ze kan ook een verlossing of bevrijding of een neutrale afronding zijn.

Ik ga niet graag in de clinch met mensen die ik in hoge mate respecteer, zoals *Marc Cosijns*, maar ik stel de vraag of zijn morele bezwaren niet zijn ingegeven door angst voor de dood.

Ik wil daar niet lichtzinnig over doen: dood en geboorte markeren op een absolute manier ons leven, we zijn er of we zijn er niet.

Maar het mededogen of de empathie zet mij ertoe aan om de zelfbeschikking te huldigen van mensen die tot de rijpheid zijn gekomen waarbij ze een verderzetting van hun leven als overbodig en totaal ongewenst ervaren. Om een gruwelijk levenseinde te voorkomen moeten deze voltooide mensen de middelen krijgen die een goede, menswaardige dood mogelijk maken. Zo bezien is ook de levensafronding in de letterlijke betekenis van het

woord een euthanasie: een keuze voor de goede of milde dood.

En dan sta je voor de keuze: ofwel worden de zachte middelen aangereikt door een zorgverlener met wie de voltooide mens een persoonlijke relatie heeft, ofwel worden deze middelen aangeboden door een afstandelijke instantie, een openbaar depot zoals bij de Oude Grieken, ofwel zijn ze in een gespecialiseerde handel (een apotheek) verkrijgbaar op vertoon van een identiteitskaart of nadat een aanvraag door een commissie is goedgekeurd zoals dat in de klassieke oudheid gebeurde.

De voltooiing aanvaarden zie ik als een bekroning van de emancipatie en als een overwinning op de angst. Laten we deze mogelijkheid aanbieden in alle nederigheid, want zoals **Pavese** schreef: *"Deemoed is ervoor nodig."* ■

**Staf De Wilde**

# Palliatieve zorg en wettelijke euthanasie als aanvullende, niet-tegenstrijdige ontwikkelingen

## II. Nationale en internationale controverses

*Jan Bernheim, Wim Distelmans en Arsène Mullie (1)*

### SAMENVATTING

Dit artikel vat de binnenlandse en buitenlandse reacties en controverses samen omtrent de bevindingen van synergie tussen palliatieve zorg en wettelijke euthanasie in België, zoals weergegeven in het zusterartikel. Het zoekt naar verklaringen voor deze waarnemingen, en probeert ze verder te interpreteren.

Het uitvoeren van euthanasie is voor sommigen duidelijk emotioneel geladen, voor anderen is ook dit eerbiedigen van de patiënt-autonomie een professionele vanzelfsprekendheid. Bij de bereidheid euthanasie uit te voeren speelt de nationale culturele en legale context een grotere rol dan de persoonlijke levensbeschouwing. De voornaamste determinanten van artsensbereidheid tot euthanasie zijn in de eerste plaats de klinische toestand van de patiënt en diens wensen. Spirituele en existentiële zorg blijkt veel intenser bij euthanasie dan bij andere overlijdens.

De motieven van voorstanders van legale euthanasie om als eersten in België PZ initiatieven te nemen en van palliatieve zorgpioniers om zich in te zetten voor 'Integrale Palliatieve Zorg' (PZ met inbegrip van wettelijke euthanasie) waren dubbel: zowel ethisch als pragmatisch.

Integrale Palliatieve Zorg is conventionele PZ met de mogelijkheid van euthanasie en Integrale Levenseindezorg is het stelsel in België waarin euthanasie zowel binnen als buiten de PZ mogelijk is.

Dat synergie tussen PZ en euthanasie voor eerst in België ontstond werd wellicht bevorderd door het hoge vertrouwen in de gezondheidszorg en door de ethische moderniteit van het land.

Het Belgisch model van Integrale Levenseinde Zorg is in evolutie. Het vertoont nog talrijke onvolkomenheden, waarvoor enkele oplossingen ter overweging gegeven worden.

### INLEIDING

In het voorafgaande zusterartikel hebben wij 1) de historische, regulatorische en epidemiologische gegevens weergegeven waaruit bleek dat, anders dan men zowat overal elders ter wereld postuleert, de legalisering van euthanasie en de ontwikkeling van palliatieve zorg (PZ), in België synergetisch in plaats van antagonistisch geweest zijn, en 2) aangetoond dat PZ zich sinds de invoering van wettelijke euthanasie fors heeft doorgezet, de zorgzaamheid rond het levenseinde toegenomen is en er geen hellend vlak fenomenen waarneembaar waren. Belgen houden waarschijnlijk evenveel van het goede leven als anderen, maar kunnen er wellicht tevens beter op betrouwen ook goed te zullen sterven.

In dit tweede artikel willen we de voornaamste internationale en nationale reacties en controverses n.a.v. deze studie weergeven. Talrijke vragen werden gesteld en bezwaren geopperd. Men vroeg ons ook naar verklarin-

gen voor onze waarnemingen, en die proberen we hier nader te interpreteren.

### Hoe voelt het aan een euthanasie uit te voeren?

Deze vraag krijgen wij vaak van buitenlandse collega's. De algemene strekking van ons antwoord is dat zorgvuldig uitgevoerde euthanasie gewoon in de continuïteit ligt van ons medisch handelen, wat ook juridisch onderbouwd is, en dat we voldoening vinden in het eerbiedigen van de expliciete en weloverwogen wens van de patiënt, wat in België gelukkig meestal kan door het correct naleven van de wettelijke voorwaarden voor levensbeëindiging. Die regels vormen een geruststellende procedureel-ethische leidraad om de patiëntautonomie te eerbiedigen en voor weldoend handelen en niet schaden. Wij proberen ook de beleving van de betekenisvolheid en het plechtig karakter van het overlijden van de patiënt te bevorderen. Omdat voor auteur **WD** euthanasie helemaal een keuze is van de competente en goed geïnformeerde patiënt (en niet van de arts) dient de arts enkel voor zichzelf uit te maken of hij wil participeren of niet. Gevoelsmatig is voor hem euthanasie niet ▶

**Jan Bernheim** medisch oncoloog, emeritus hoogleraar, Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, Vrije Universiteit Brussel, co-stichter van Continuing Care **Wim Distelmans** oncoloog en specialist palliatieve zorg, diensthoofd supportieve & palliatieve zorg, UZ Brussel, hoogleraar palliatieve geneeskunde VUB, oud-voorzitter van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, voorzitter LEIF, co-voorzitter van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie voor Euthanasie **Arsène Mullie** anesthesist en specialist palliatieve zorg op rust, voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

(1) De auteurs schrijven in eigen naam, niet namens de organisaties waartoe zij behoren.

► anders dan andere levensverkortende beslissingen zoals staken van levensverlengende behandeling. In deze visie is vooral het proces vóór de euthanasie intensief (informer en overleggen) en is de uitvoering enkel een technisch-professioneel sluitstuk. Auteur **AM** behoort tot de christelijke spiritualistische traditie. Een patiënt te helpen sterven heeft voor hem een aangrijpende, levensverdiepende en zorgsacrale dimensie. Auteur **JB** is atheïst, en evenzeer door euthanasie aangegrepen. Na een euthanasie is hij moe, maar opgelucht en tevreden de zelfbeschikking en de levenskwaliteit gediend te hebben (wat in het kader van zijn progressief evolutionair wereldbeeld een overstijgende zin heeft). Voor hem voelt euthanasie veel meer aan zoals een bevalling dan zoals een abortus.

Alle drie hebben we de ervaring dat op euthanasie vrijwel altijd een serene rouwbeleving volgt, veeleer beter dan bij een ander overlijden, zoals ook in Nederlands epidemiologisch onderzoek werd aangetoond, en voelen we ons gesterkt door de waardering die de nabestaanden meestal betuigen.

### **Hoeveel hebben houding tegenover en praktijk van euthanasie te maken met persoonlijke levensbeschouwing?**

Vooreerst in hoofde van de artsen, daarna van de patiënten. Sommigen stellen dat de bereidheid van artsen om in te gaan op verzoeken tot euthanasie alles met hun levensbeschouwing te maken heeft, en anderen niets. Over deze vraag bestaan er empirische gegevens. Uit Europees vergelijkend onderzoek blijkt dat de persoonlijke levensbeschouwing weliswaar een zekere rol speelt, maar dat de nationale culturele en legale context overweegt: in 'permissieve' landen staan godsdienstige artsen veel positiever tegenover euthanasie en in repressieve landen zijn meer vrijdenkers er afkerig van. Ten aanzien van euthanasie verandert de wetgeving de cultuur en overweegt de cultuur op de persoonlijke levensbeschouwing. De voornaamste determinanten van artsenbereidheid tot euthanasie in de 'permissieve' landen blijken niet arts-, maar patiëntgebonden: het zijn in de eerste plaats de klinische toestand van de patiënt en diens wensen. Dat patiëntgebonden factoren meer belang hebben dan de levensbeschouwing van de arts, kan men vanuit een medisch-ethisch standpunt als positief beoordelen.

Vervolgens in hoofde van de patiënten. Ook hier zijn epidemiologische gegevens beschikbaar, met name over de relatie tussen euthanasie en spirituele of existentiële zorg

aan de patiënt. Uit de studie van de laatste drie maanden van het patiëntenleven in Belgische huisartsenpeilpraktijken bleek dat de waarschijnlijkheid van euthanasie 18,5 (95% betrouwbaarheidsinterval 2,0-172) maal groter was wanneer aan het overlijden intensieve spirituele of existentiële zorg voorafging. Religieuze of existentiële zorg is dus helemaal niet in tegenspraak met euthanasie, maar er veeleer mee verbonden. Vermits in België dit type zorg minstens zo vaak religieus is als vrijzinnig, kan men concluderen dat in heel veel gevallen de godsdienstigheid van patiënten geen beletsel is voor euthanasie. Dit wordt ook geïllustreerd door casuïstische getuigenissen.

### **Waarom waren het in België voorstanders van legale euthanasie die de eerste PZ initiatieven namen en wat bewoog sommige Belgische palliatieve zorgpiëners om zich in te zetten voor wat zij noemen 'Integrale Palliatieve Zorg' (PZ met inbegrip van wettelijke euthanasie)?**

In het Verenigd Koninkrijk is PZ ontstaan (in hoge mate) als preventie van euthanasie. In België ging het precies andersom: ontwikkeling van PZ (onder meer) opdat euthanasie meer kansen zou hebben om aanvaard te ►



SHUTTERSTOCK

► worden. De eerste Belgische initiators van PZ ijverden ook voor euthanasie. Daarna kwamen er ook voorvechters van alleen PZ die euthanasie verwierpen en voorvechters van alleen euthanasie. Die laatsten waren echter niet tegen PZ gekant, enkel tegen palliatieve verbetering.

De fundamentele ethische principes waarop de diverse groepen activisten zich beriepen, waren in feite grotendeels dezelfde. Die gemeenschappelijke waarden worden het best samengevat door het begrip 'centrale plaats van de patiënt', met inachtneming van de klassieke medisch-ethische waarden: respect voor zelfbeschikking, weldoen, niet-schaden en rechtvaardigheid. Enkel bestaat de perceptie van extra benadrukking van autonomie bij euthanasie, en van zorg bij PZ. De conventionele PZ beweging komt op tegen therapeutische verbetering; de euthanasiebeweging evenzeer, maar bovendien ook tegen palliatieve verbetering.

Op het praktische vlak moeten we het macro-niveau van de politieke besluitvorming onderscheiden van het micro-niveau van de attitudes van individuele zorgverstrekkers. Op het macro niveau heeft politieke wederkerigheid in een land waar culturele, godsdienstige,

filosofische en ethische pluraliteiten institutioneel zijn ongetwijfeld bijgedragen tot een wederzijds versterkende interactie tussen ontwikkeling van PZ en legalisering van euthanasie. De vaak als typisch Belgisch beschouwde compromis- of wafelijzerpolitiek werd wellicht toegepast toen in 2002 in één beweging de 'confessionelen' de ontwikkeling van PZ kregen, de 'vrijdenkers' de legalisering van euthanasie en beide de Wet op de Patiëntenrechten. Deze wetgeving door de toenmalige paars-groene meerderheid was eigenlijk de politieke afwikkeling van een jarenlange rijping van de geesten. De paars-groene politieke meerderheid was immers PZ nauwelijks minder genege dan de confessionele minderheid.

Ook op het meso niveau van organisaties en het micro niveau van individuele zorgverstrekkers waren de motieven meervoudig. Het was vanuit twee uitgangspunten dat die motieven tot synergie geleid hebben. Vele voorstanders van legale euthanasie waardeerden enerzijds PZ an sich, maar vonden ook dat onbeschikbaarheid van PZ een ongewenste indicatie is voor euthanasie, en een rechtmatig bezwaar tegen haar legalisering. Van uit deze dubbele motivatie werden zij pioniers van de PZ. Het was eveneens met een dubbele motivatie

dat diverse palliatieve zorgverstrekkers, ook godsdienstige, euthanasie in hun praktijk opnamen. Enerzijds waren zij wel principieel overtuigd van de primairheid van de wensen van de patiënt, maar anderzijds koesterden zij ook de praktische hoop dat door euthanasie in PZ te beoefenen, ze bij zouden dragen tot de preventie van gebanaliseerde euthanasie en van hellend-vlak uitglidingen. Het voorstel van de Federatie Palliatieve Vlaanderen een verplichte 'palliatieve filter' (palliativisten als 'poortwachters' voor euthanasie) in de wet op te nemen werd echter door de politieke meerderheid niet aanvaard, wegens te belastend en onzeker voor de patiënt. Daarin hebben heel veel palliativisten zich geschikt. Wat zij dus hoopten, was door euthanasie aan boord te nemen een voorbeeldfunctie te hebben: zij zagen in hun PZ doctrine van 'totale zorg' een zorgvuldigheidsnorm ook bij euthanasie. Als euthanasie legaal werd, moest het de meest zorgvuldig mogelijke zijn, eu-euthanasie, als het ware.

Kortom, in België was de relatie tussen euthanasie en PZ chiasmatisch-wederzijds: de motieven van de actoren om zowel PZ als legale euthanasie te bevorderen waren zowel intrinsiek (namelijk ideologisch) als extrinsiek (namelijk pragmatisch). PZ en euthanasie berusten immers op een gelijkaardige zorgethiek.

### **Wat is het Belgisch model van Integrale Levenseindezorg en waarin verschillen Conventionele en Integrale Palliatieve Zorg?**

Integrale Palliatieve Zorg is dus de ontwikkeling van conventionele PZ naar PZ die euthanasie aan boord heeft genomen. Hiermee staat, als enige PZ organisatie ter wereld die dit officieel heeft gedaan, de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (**FPZVI**) op (voorlopig) eenzame hoogte. Zij heeft noch claimt echter een monopolie op euthanasie. Er zijn immers ook patiënten wiens ziekte fataal en lijden onomkeerbaar is, die een euthanasiewens hebben, maar geen georganiseerde conventionele palliatieve zorg willen of nodig hebben (o.a. maar niet alleen patiënten met neuro-degeneratieve aandoeningen, wiens PZ door de conventionele ►



► zorg veelal verzekerd wordt). Artsen (die vaak weinig vertrouwd zijn met de regulering en de klinische praktijk van euthanasie) kunnen beroep doen op de collega's van LevensEinde InformatieForum (**LEIF**) voor zowel de wettelijk verplichte raadpleging door een onafhankelijke arts als voor technische hulp. Meer dan 300 Vlaamse artsen hebben sinds 2003 de LEIF-opleiding gevolgd, waarvan het onderdeel PZ verzorgd wordt door de FPZVI. Van de LEIF-artsen wordt uitdrukkelijk geëist dat ze euthanasie als evenwaardige keuzemogelijkheid aanvaarden. Een 1000-tal artsen hebben sinds 1998 vorming in PZ verworven, deels theoretisch, maar vooral ook door ervaring en in teambesprekingen en interviews. Het doel van de vorming in PZ is 'emancipatorisch', gericht op 'empowerment': vooral de reguliere zorgverleners bijscholen, opdat een PZ organisatie zo weinig mogelijk de zorg zou moeten overnemen. Enkel de PZ eenheden nemen de patiëntenbehandeling over van andere praktici.

In tegenstelling tot de LEIF-artsen wordt van de palliatieve zorg artsen niet vereist dat ze akkoord gaan met euthanasie. Officieel stellen zowel LEIF als FPZVI zich wel als doel de patiënt met alle opties bij te staan. Het Belgisch (of minstens Vlaams) model van Integrale LevensEindezorg maakt aldus euthanasie zowel binnen als buiten de PZ mogelijk.

Integrale palliatieve zorg is dus conventionele palliatieve zorg (zoals ze beoefend wordt in landen zonder wettelijke euthanasie) die ook de optie van euthanasie biedt. Een redelijke schatting op grond van de trajecten van Belgische patiënten tijdens de laatste 3 levensmaanden geeft aan dat ongeveer 30% van de sterfgevallen voorafgegaan worden door beroep op georganiseerde multidisciplinaire PZ, en dat voor de ongeveer 2% gevallen van euthanasie, die voor de helft een eindpunt is van deze PZ.

Onder de specialisten voeren vooral oncologen en in de tweede plaats neurologen

euthanasie uit. Iets meer dan de helft van de euthanasieën gebeuren echter ten huize van de patiënt, veelal door de huisarts, en in de meerderheid der gevallen na interventie van een palliatief zorgteam. Talrijke PZ-artsen fungeren ook als LEIF-artsen. Een groot deel van de PZ-artsen beoefenen integrale PZ, anderen beperken zich tot conventionele PZ.

In de visie van de Federatie PZ Vlaanderen is euthanasie een ultieme vorm van PZ en kan er beter geen ontdubbeld zorgsysteem voor het levenseinde ontstaan, met enerzijds organisaties voor PZ en anderzijds organisaties voor euthanasie. Voor zowel de FPZVI als LEIF heeft de patiënt het recht te weten welke houding de arts heeft tegenover euthanasie. Bij LEIF-artsen is dit per definitie duidelijk; bij palliatieve artsen is dit niet evident, en moeten gewetensbezwaarde artsen hun patiënten bijtijds waarschuwen. De LEIF-artsen stellen dat voor de patiënten die geen behoefte hebben aan PZ (bv. bij sommige neuro-degeneratieve ►

# VACATURES

## REDACTEURS

- je brengt verslag uit van symposia, lezingen...
- je bespreekt een boek, film of theaterstuk over euthanasie of een aanverwant thema
- je maakt de nodige foto's ter illustratie van je teksten

### WIJ BIEDEN

- de publicatie van je teksten / foto's in ons kwartaalblad
- een kleine onkostenvergoeding

### WIJ VRAGEN

- dat je interesse hebt voor de problematiek rond euthanasie en palliatieve zorgverlening
- dat je vlotte teksten schrijft
- dat je de nodige tijd vrij wilt en kunt maken
- dat je jezelf makkelijk kunt verplaatsen binnen je regio

### NEEM CONTACT OP MET

RWS • Léon Favvys • Constitutiestraat 33 2060 Antwerpen • info@rws.be

## FOTOGRAFEN

- je maakt foto's voor het kwartaalblad, affiches, folders, advertenties, de website e.d. in samenspraak met de grafisch ontwerper
- je zet een foto-archief op en beheert het
- je werkt nauw samen met de redactie en de grafisch vormgever

### WIJ BIEDEN

- een kleine onkostenvergoeding

### WIJ VRAGEN

- dat je interesse hebt voor de problematiek rond euthanasie en palliatieve zorgverlening
- dat je beschikt over een deugdelijke digitale camera van minimaal 6 MP
- dat je de nodige tijd vrij wilt en kunt maken
- dat je jezelf makkelijk kunt verplaatsen binnen je regio

## MEDEWERKERS

- je hebt ervaring met secretariaatswerk
- je kunt vlot overweg met computerprogramma's als Word, Excel, Access en PowerPoint
- je kunt je werk goed organiseren
- je schrijft en spreekt correct Nederlands

### WIJ BIEDEN

- een aangename werksfeer
- een kleine onkostenvergoeding
- doorgroeimogelijkheden

### WIJ VRAGEN

- dat je interesse hebt voor de problematiek rond euthanasie en palliatieve zorgverlening
- dat je de nodige tijd vrij wilt en kunt maken

*RWS, opgericht in 1983, registreert de levens-testamenten en de wilsverklaringen, informeert via een kwartaalblad en heeft het LevensEinde Informatie Forum (LEIF) opgericht.*

**RWS**

**RECHT OP  
WAARDIG  
STERVEN**

► ziekten) of voor de patiënten die er niet willen aan beginnen, een organisatie nodig is voor het verzekeren van deskundige euthanasie zonder tussenkomst van de PZ, en ze zijn hiervoor beschikbaar.

### Heeft de Belgische ervaring een internationale voorbeeldfunctie?

De internationale reacties op het Belgisch model zijn uiteenlopend en vaak emotioneel, gaande van afgrijzen tot bejubeling. Ten aanzien van het buitenland stellen wij voor dat de Belgische ervaring zowel een maatschappijfilosofische als een pragmatische betekenis kan hebben. De maatschappijfilosofische boodschap is dat staten of dominante religies de beleving van een diversiteit van eerbiedwaardige levensbeschouwingen hoogstens mogen reguleren, maar zeker niet verhinderen. De pragmatische boodschap is dat in andere landen de voorstanders van wettelijke euthanasie er goed aan doen de palliatieve zorgverlening te promoten, en de activisten voor PZ geen geldige redenen hebben om de legalisering van euthanasie tegen te werken. Het concept en experiment van Integrale Levenseindezorg, dwz een organisatie van de zorg met wettelijke euthanasie waarin de (meeste) PZ-eenheden 'integrale palliatieve zorg' beoefenen en anderzijds euthanasie ook mogelijk is zonder beroep op PZ, verdient minstens aandacht. De eerste aanwijzingen liggen voor dat Integrale Levenseindezorg navolging krijgt: sinds maart 2009 is Luxemburg het eerstvolgende land dat, net als België, bij wet tegelijk PZ veralgemeende en euthanasie depenaliseerde.

De aanvaarding van medisch-ethische ontwikkelingen na langdurige principiële oppositie is niet zonder historische voorgaanden. Men denke bijvoorbeeld aan contraceptie, geassisteerde procreatie en abortus. Net zoals de **European Association for Palliative Care (EAPC)** vooralsnog wettelijke euthanasie afwijst, precies zo heeft de **Fédération Internationale de Gynécologie et Obstétrique (FIGO)** decennia lang abortus verworpen. Haar huidig (2006) standpunt is echter dat alle vrouwen beroep moeten kunnen doen op deskundige abortus. De FIGO stelt vooreerst filosofisch: "Noch de maatschappij noch gezondheids-



SHUTTERSTOCK

werkers (...) hebben het recht hun religieuze of culturele overtuigingen op te leggen aan degenen wier levensbeschouwing anders is". Maar ook hier waren naast filosofische motieven ook pragmatische motieven determinerend: een ander belangrijk objectief van de FIGO was abortus uit de clandestiniteit te halen en in zowel procedureel-ethisch als technisch-medisch correcte omstandigheden te laten gebeuren. De medische professionalisering van abortus moest ervoor zorgen dat het 'eu-abortus' werd. Het is evident dat bio-ethische evoluties gemakkelijker tot stand komen wanneer ethische en pragmatische motieven elkaar aanvullen.

Dat België tot de landen behoort met de sterkst uitgebouwde voorzieningen voor PZ en het tweede land is dat euthanasie wettelijk regelde, is niet paradoxaal, zoals wellicht blijkt uit wat voorafging. Het lijkt ons bovendien ook niet toevallig. De verklaringen voor deze vooralsnog unieke synergie zijn ongetwijfeld complex. Hierna volgen enkele geïnformeerde hypothesen.

Een eerste element dat kan meegespeeld hebben is het hoge vertrouwen van de Belgen in hun gezondheidszorgsysteem. Zonder vertrouwen in de artsen kan wettelijke euthanasie immers als bedreigend aangevoeld worden.

Wie de geneeskunde wantrouwt, kan vrezen dat artsen onzorgvuldig met euthanasie zouden omgaan. Bij de **European Values Survey** van 1999, tijdens de aanloop naar de legalisering van euthanasie, was dit vertrouwen met 83.1% bij de hoogste van alle Europese landen.

Ten tweede was het actief zijn van een groep zorgverstrekkers op de twee gebieden zeker belangrijk als levende brug tussen de twee bewegingen. Er zijn ons geen andere landen bekend waar de initiatoren van palliatieve zorg ook legale euthanasie promoveerden.

Dit leidt tot een volgende vraag: waarom was het in België dat zorgverstrekkers zich voor het eerst zo opstelden? Wij vermoeden als epifenomeen van een algemener kenmerk van dit land: ethische moderniteit, in conformiteit met hier gewaardeerde hedendaagse filosofische inzichten waarvan de essentie via onderwijs, sociale organisaties en media verspreid wordt, en zijn politieke neerslag vindt. Deze moderniteit manifesteert zich zowel op het macro-vlak van de gemeenschap als op het micro-vlak van individueel gedrag.

Een uiting van institutioneel actief pluralisme was dat het **Federaal Raadgevend Comité** voor Bio-ethiek in 1997 een baanbrekend verslag betreffende euthanasie afleverde met ►

► vier heldere opties (verbod, a priori regulering, a posteriori regulering en liberalisering). Dit was een nuchtere weergave van logische alternatieven en van de reële diversiteit tussen eerbiedwaardige opvattingen. Het werd de basis voor keuzes door de volksvertegenwoordiging, waarvan de 'paars-groene' meerderheid, voor het eerst in decennia zonder christen-democraten, voor de derde optie koos. Zo'n openheid was slechts mogelijk omdat, anders dan bv. in het Verenigd Koninkrijk, die adviesraad pluralistisch samengesteld was. Dit laatste werd ongetwijfeld bevorderd doordat, naast de georganiseerde godsdiensten, in België ook de georganiseerde vrijzinnigheid als officiële levensbeschouwing erkend wordt.

Dit pluralisme is echter meer dan institutioneel: ook individuele personen hadden het geïnterioriseerd; heel veel burgers hebben zich – ongeacht hun eigen levensbeschouwing – het pluralisme ook eigen gemaakt, en hangen de ethische moderniteit van het seculier humanisme aan. De aanwijzingen hiervoor zijn legio. Bij vele katholieke intellectuelen en gezondheidswerkers (evenals wellicht in de algemene bevolking) staan individuele autonomie en verantwoordelijkheid in het hoogste aanzien. Katholieke artsen, bijvoorbeeld (die zich nota bene bij voorkeur blijken te bekennen als 'christelijk'), handelen niet minder levensverkortend dan hun vrijzinnige collega's wanneer het op verzoek is van hun patiënten. Wellicht heeft dit katholiek modernisme te maken met de aanhang van het **Personalisme** aan bijvoorbeeld de **KUL** en de **UCL**, die samen bijna de helft van de Belgische artsen gevormd hebben. Complementair aan deze evolutie nam bij vrijzinnigen het respect voor modern religieus denken toe, in navolging van o.a. de filosoof **Leo Apostel**.

### Zijn er dan geen problemen met PZ en euthanasie in België?

Ongetwijfeld zijn er nog tekortkomingen, knelpunten, controverses, onderzoeksvragen en te semantisch. De voornaamste voorwaarden voor euthanasie zoals geformuleerd in de Belgische en Nederlandse wetten, zijn: 'ondraaglijk en uitzichtloos' lijden. Taalkundig is dit eigenlijk een ongelukkige formulering.

'Ondraaglijkheid' is een objectief begrip, terwijl hier de subjectieve beoordeling door de patiënt bedoeld wordt. Enkel de patiënt beoordeelt draaglijkheid en niemand mag iemand anders' lijden draaglijk of ondraaglijk verklaren. 'Uitzichtloosheid', anderzijds, is ook een ongelukkige term, want er bestaat altijd uitzicht op iets (onder andere op verder lijden, PZ of euthanasie). Wat exclusief tot de bevoegdheid van de artsen behoort, is het bepalen van de prognose. Semantisch had er dus beter in de wet gestaan dat het lijden onverdragen en onomkeerbaar moet zijn, respectievelijk door de patiënt en door de arts te beoordelen. Zo is het in ieder geval dat de voorwaarden voor euthanasie door het publiek, de meeste artsen en de *Controle- en Evaluatiecommissie van de euthanasiewet* begrepen worden.

Beperking van wettelijke euthanasie tot dodelijke ziekten. Ontluistering, afhankelijkheid, een veelheid van niet-dodelijke kwalen en levensmoeheid kunnen onverdragen zijn, hoewel 'objectief' niet ondraaglijk. Nederlands kwalitatief onderzoek heeft aangetoond dat sommige aanvragers van euthanasie zelf hun lijden weliswaar niet 'ondraaglijk' noemen (zij konden bijvoorbeeld nog een boek lezen), maar toch zo niet verder wilden leven. Dergelijke situaties kunnen ook onomkeerbaar zijn. Toch is euthanasie dan niet wettelijk omdat hier ofwel geen sprake is van ziekte, of indien wel, omdat de ziekte niet dodelijk is. Ook wordt door sommigen zo'n situatie aan een wilsonbekwaam makende geestesziekte geassocieerd.

### Betoelaging en honorering

De betoelaging van PZ laat nog te wensen over, zeker voor ziekenhuizen en dagcentra, en de wettelijk verplichte raadplegende artsen – LEIF-artsen, onder andere – blijven voornamelijk onvergoed. overwegen oplossingsvoorstellen.

### Ontwijking en weigering

LEIF-artsen signaleren nog gevallen waar een geldig en herhaald verzoek tot euthanasie 'opgevangen' wordt met ontwijkings- of uitstelgedrag en/of uitmondt in ongevraagde continue diepe sedatie. Euthanasievragen wegens onverdragen en onomkeerbaar fysiek of mentaal lijden worden nog vaak geweigerd

en dergelijke palliatieve therapeutische verbetenheid kan tot pijnlijke opeenvolgende verwijzingen leiden. Dit gebeurt nog in sommige PZ-teams, woonzorgcentra en eenheden waar men euthanasie niet aanvaardt. Een niet toegegeven afkeer voor euthanasie gaat soms achter procedurele nauwlettendheid schuil, en diepe sedatie kan een middel zijn om existentiële vragen te smoren en patiëntenwensen te onderdrukken.

De procedurele zorgvuldigheid laat soms nog te wensen over. Zo werd in 20% der gevallen in 2007 geen collega geraadpleegd (wat een wetsovertreding is).

Bovendien lijken er in sommige ziekenhuizen gevallen voor te komen van legaal-procedureel mogelijks correcte, maar bijna zakelijk-onceremoniële euthanasieën. Dit doet afbreuk aan de visie op euthanasie als ultieme bekroning van een diepgaande zorgverlener-patiëntrelatie ('*dialogue singulier*'). Indien '*routine-euthanasie*' frequent zou worden, en het bredere publiek zou de indruk krijgen van lichthartige omgang met euthanasie, dan zou dit een hellend-vlakfenomeen zijn. Het zou het vertrouwen in de geneeskunde ondergraven en euthanasie discrediteren.

Ook de technische uitvoering van euthanasie door hierin weinig opgeleide en onervaren artsen gebeurt nog niet altijd vlekkeloos. De preventie van procedurele en technische euvels wordt bevorderd door een gespecialiseerde opleiding die alle aspecten van het levenseinde behandelt. Voornamelijk wordt die enkel door **LEIF** geboden.

Verplicht onderwijs van integrale levenseindezorg in het basiscurriculum van artsen is voornamelijk slechts aan de **VUB** gerealiseerd.

### Rapportering

In Nederland steeg het geschatte percentage gerapporteerde euthanasiegevallen van 18% in 1990 over 41% in 1995, 54% in 2001 tot 80% in 2005. In België nam het aantal gerapporteerde gevallen van euthanasie jaar na jaar toe. In Vlaanderen werden in 2007 iets meer dan de helft van het geschatte totaal aantal euthanasieën gerapporteerd. Indien de trends van rapportering zich voortgezet hebben, dan worden nu ongeveer 80% van de gevallen ge- ►

► rapporteerd. De niet gerapporteerde gevallen van toediening van letale dosissen op verzoek waren veelal hoge opiaatdosissen bij terminale patiënten, en werden door de arts niet als levensbeëindiging gepercipiëerd. De rapportering blijft vooral in Franstalig België nog ondermaats.

Ongeregeldheid van andere ingrijpende beslissingen bij het levenseinde. Voor het niet opstarten en staken van levensverlengende behandelingen en continue diepe sedatie ge-

zorgteam genomen<sup>1</sup>. Auteur **WD** vindt dat bij betwisting of klacht het betreffende dossier beter ter toetsing aan een analoge commissie als voor euthanasie voorgelegd zou kunnen worden in plaats van onmiddellijk aan het parket.

### Minderjarigen

Wettelijk problematisch blijft ook de ongereguleerdheid en illegaliteit van bespoediging van het levenseinde bij minderjarigen. Dit is

toekomstige depersonalisatie mensen met een mogelijks nog best genietbaar leven bewegen om er, zoals de schrijver **Hugo Claus**, vroegtijdig uit te stappen.

Paternalistische levensbeëindiging bij terminale lijdende wilsonbekwaam geworden patiënten (per definitie zonder geldig verzoek) is zeldzamer geworden, maar komt nog vrij vaak voor. Zij kan nog problematisch zijn indien er geen geldige wilsbeschikking voorligt.

### Paternelle levensbeëindiging

Ook willen nogal wat patiënten noch lijdend, noch verantwoordelijkheid nemen: de taart én het geld van de taart. Patiënten die vroeger lijdensverkortend handelen wensten, maar als het zover is niet over de nakendheid van het sterven willen ingelicht worden kunnen in principe niet geholpen worden zoals ze waarschijnlijk zouden wensen indien ze geïnformeerd waren. In zo'n situatie bestaat er een conflict tussen autonomie van de patiënt en weldoendheid van de arts. Er is voorgesteld dergelijke impasses te vermijden door middel van een parenteel/filiaal 'arts-patiënt informatie en communicatieconvenant' (ICC). Deze afspraak over 1) het door de patiënt gewenste niveau van informatie en beslissingsdeelname en 2) over zijn/haar wensen voor het levenseinde moet vroeg in de arts-patiëntrelatie gemaakt worden, en is steeds her-onderhandelbaar.

### Consulentschap voor euthanasie

Moet er een erkenning en honorering van in euthanasie gespecialiseerde consulterende artsen komen, zoals de door de *Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor de Geneeskunde (KNMG)* aangestelde *Steun en Consultatie voor Euthanasie in Nederland (SCEN)* artsen? Moet er voor euthanasieconsulentschap een bijzondere opleiding zijn voor artsen waarin alle aspecten betreffende het levenseinde, inclusief euthanasie, op gelijkwaardige wijze behandeld worden, in navolging van de respectievelijke wetten patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie? Dit wordt bepleit door *LEIF*, vanuit de vaststellingen dat 1) veel artsen geen voldoende kennis van de wetgeving hebben om degelijk advies te kunnen geven en 2) dat geldige en herhaalde verzoeken tot euthanasie ►



SHUTTERSTOCK

nieten patiënten niet van procedureel geregleerde zorgvuldigheid zoals bij euthanasie. Die veel talrijkere en nauwelijks minder ingrijpende levenseindebeslissingen worden beschouwd als behorend tot het ongereguleerd soeverein handelen van de arts. De steile opgang van de incidentie van continue diepe sedatie berust waarschijnlijk meer op een voorkeur van de arts dan van de patiënt. Nochtans kan hier de patiëntautonomie evenzeer in het gedrang komen, rijzen dezelfde ethische vragen, en gelden ethisch gesproken dezelfde voorzorgen als bij euthanasie. Ook dergelijke beslissingen worden het best na overleg met in de eerste plaats de patiënt, maar ook de familie en het

nochtans een realiteit, zoals blijkt uit robuust epidemiologisch onderzoek. Hier botst weldoendheid met de vereiste van zelfbeschikking. In Nederland werd een gedoogbeleid uitgewerkt, voor pasgeborenen op geleide van de zorgvuldigheidscriteria van het **Groningen Protocol**, voor kinderen door de ouders beslissingsrecht te geven, voor wilsbekwame adolescenten door ze terzake te emanciperen.

Wilsonbekwaam geworden patiënten, bijvoorbeeld met dementie of met een hersenzwelling, ook wanneer ze voorheen de wens van euthanasie hebben uitgedrukt, zelfs schriftelijk, kunnen wettelijk geen geassisteerde levensbeëindiging krijgen. Zo kan de afkeer voor

► wegens onverdragen en onomkeerbaar fysiek of mentaal lijden in de praktijk nog steeds vaak worden geweigerd of afgewimpeld. Of moeten alle artsen daarvoor in aanmerking komen, zoals de *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* voorstaat op grond van haar engagement voor continuïteit van zorg binnen 'integrale palliatieve zorg'? In de visie van de *Federatie PZ Vlaanderen* is euthanasie een ultieme vorm van PZ, en kan er beter geen ontdubbeld zorgsysteem voor het levenseinde ontstaan, met enerzijds organisaties voor PZ en anderzijds organisaties voor euthanasie. Het ideaal dat de *FPZVI* nastreeft is 'empowerment' van alle zorgsettings voor het beoefenen van integrale PZ. Wat er ook beslist wordt, in ieder geval zal voor erkenning als consulterende arts 1) een bewijs van deskundigheid nodig zijn en 2) een verklaring op eer dat de arts euthanasie principieel als een evenwaardige optie beschouwt als conventionele PZ.

### Teaminterventies

Waar *LEIF* en de Federatie ook nog over verschillen is de wenselijkheid van het systematisch inschakelen van een PZ team bij euthanasievragen. Vanuit een optiek van 'totale zorg' blijft dit de voorkeur van de Federatie. Voor *LEIF* is het enkel aan de behandelende arts om te beslissen of een palliatief team om advies moet gevraagd worden. *LEIF* betwist de voorkeur van de Federatie voor teaminterventies, waarbij ook een psycholoog, een moreel consulent of pastor, een kinesist enzomeer tussenkomen, wat *LEIF* denigrerend vindt voor de bekwaamheid van de behandelende arts, en belastend voor de patiënt.

Het professioneel en maatschappelijke debat over deze kwesties gaat verder.

### Hoe kan het Belgisch model van zorg bij het levenseinde evolueren?

PZ en euthanasie bestaan apart naast elkaar wanneer er voor de patiënt geen indicatie is voor PZ, of wanneer hij geen PZ wenst. In de overige gevallen gaan in België PZ en euthanasie in grote mate hand in hand. De vraag doet op of PZ en euthanasie verder moeten geïntegreerd worden? Dit is wat de *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* voorstaat, maar

het is momenteel nog problematisch. Laat duidelijk zijn dat de meeste actoren aan het levenseinde intellectueel een dubbele wens hebben: 1) een volledige openheid van alle PZ organisaties voor euthanasie, en 2) 'eu-euthanasie': overal een maximale zorgvuldigheid in de uitvoering van euthanasie, volgens de richtlijnen die de *LEIF*-artsen voorhouden en tevens in de geest van de 'totale' palliatieve zorgfilosofie. In een ideale wereld zouden alle palliativisten *LEIF*-artsen zijn, zou dit uitmonden in veralgemeende *Integrale Palliatieve Zorg*, en zou *Integrale Levenseindezorg* samenvallen met *Integrale Palliatieve Zorg*. Vooralsnog zijn daar praktische bezwaren tegen, en is de realiteit complexer, want 1) euthanasie moet ook kunnen buiten formeel georganiseerde PZ vermits lang niet alle palliatieve zorg artsen het pluralistisch meerderheidsstandpunt van de *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* zelf toepassen, maar beperken zich tot de conventionele PZ zoals ze in de meeste landen beoefend wordt. Er heerst soms tegenspraak tussen officiële standpunten en dagelijkse praktijk van palliativisten en er bestaat wel degelijk een spanningsveld tussen de *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen* en de *LEIF-organisatie*. Omdat lang niet alle euthanasievragen binnen een palliatief kader vallen, omdat niet alle palliatieve zorg artsen integrale palliatieve zorg beoefenen, en omdat de euthanasie-afkerigen hun gewetensvrijheid moeten kunnen behouden, aanvaardt de georganiseerde PZ geen monopolie te hebben op, maar slechts deel uit te maken van het euthanasiegebeuren.

Het doel van de tweelingwetten bij het levenseinde, PZ en euthanasie, is dat overal in het land patiënten zowel PZ als euthanasie kunnen krijgen, of beide, en dit zowel in instellingen als thuis. Dit is de essentie van het Belgisch model van integrale levenseindezorg.

Wat doen met het probleem van individuele gewetensbezwaarden tegen euthanasie en met ziekenhuizen, verpleeginstellingen en palliatieve eenheden waar niemand euthanasie wil of mag uitvoeren omwille van persoonlijke motieven, of omwille van levensbeschouwelijke verordeningen van de inrichtende macht? Als een patiënt die daar een geldig verzoek tot euthanasie formuleert, en de behandelende

arts of instelling houden persoonlijke of levensbeschouwelijke restrictieve criteria aan, dan worden de rechten van de patiënt aan die van de arts of de instelling ondergeschikt. De Nederlandse pionier van euthanasie **Dr. Piet Admiraal**, die zelf werkzaam was in een katholiek ziekenhuis te Delft, zei hierover dat de principiële weigeraars van euthanasie hun exclusieven "op de voordeur moeten schrijven". De *FPZVI* schreef dezelfde transparantie voor wanneer ze stelde dat "Zorgverleners hebben (...) het volste recht eigen ethische grenzen te stellen, al wordt verwacht dat ze deze grenzen eerlijk, duidelijk en vooral ook tijdig aangeven". Ook tegenstanders van euthanasie in PZ geven toe dat een meldingsplicht van afwijzing van euthanasie wenselijk is.

Gewetensbezwaarde verzorgers die een euthanasieverzoek krijgen, worden nu geacht hun patiënt door te verwijzen. Zo'n verwijzing aan het levenseinde is vooralsnog slechts een deontologische, geen wettelijke verplichting. Voor de pre-terminale patiënt is verwijzing echter een traumatische en bezwaarlijke noodgreep. Een alternatief zou zijn dat, net zoals elke huisarts beroep kan doen op een *LEIF*-arts, instellingen waar alle artsen zich willen of moeten onthouden van euthanasie, ook PZ diensten, geacht zouden worden de patiënt aan een bijgeroepen *LEIF*-arts toe te vertrouwen, die dan de behandelende arts kan worden. Dit zou die instellingen de facto een pluralistische en wetseerbiedigende praktijk geven. Beroep op *LEIF*-artsen zou een dubbel voordeel hebben: de paternalistische druk op patiënten om te verzaken aan hun wens voor euthanasie zou afnemen, en de sociale druk op gewetensbezwaarden om toch euthanasie uit te voeren zou wegvallen. Het Belgisch model van levenseindezorg is in evolutie, en over talrijke kwesties gaat de reflectie door.

### Dankbetuigingen

Wij zijn **Marc Desmeten** en **Jacques Haers** dankbaar voor kritische commentaren op een eerste manuscript. Dit geldt ook voor de meeste (anonieme) reviewers die voor TvG de stukken becommentariëerden.

Deze studie kreeg de steun van **HOA2, Vrije Universiteit Brussel**. ■

# Zelfdoding als verlossing

*Volgens de statistieken gaan gemiddeld 3 Vlamingen per dag over tot zelfdoding, het aantal pogingen daartoe wordt op een tienvoud geschat. De publicatie van deze cijfers was een aanleiding voor de kranten om opiniestukken over het onderwerp af te drukken.*

Zo maant professor **Johan Braeckman** ons in *De Morgen* van 10 september aan om niet op zoek te gaan naar een antwoord op de waaromvraag.

Daarin heeft hij gelijk, al is zijn advies een beetje mager als troost voor de nabestaanden.

Elke reden om voor het leven te kiezen, kan net zo goed een argument zijn om te willen sterven: zelfs de extatische beleving van de verliefdheid die in het algemeen toch als een hoogtepunt van levenslust wordt beschouwd.

Ik meen te mogen zeggen dat ik een ervaringsdeskundige ben. Het plan om er een einde aan te maken koester ik al sinds mijn zestiende en is immanent aanwezig gebleven in heel mijn leven. Mijn oudste broer heeft de stap gezet: ik heb daarom gehuild maar tegelijk heb ik hem bewonderd. En vooral: ik zag onmiddellijk zijn beslissing als een daad van verlossing. Om allerlei redenen was het leven voor hem immers een kwelling.

Mijn eerste stelling is dat onze appreciatie van de zelfdoding zal afhangen van onze houding tegenover de dood. En daarop rust nog altijd een zwaar taboe: meestal komt het erop neer dat we niet in staat zijn om met onze sterfelijkheid om te gaan. En naarmate ik ouder word en mijn tijd verstrijkt, voel ook ik de gruwel van de dood sterker aan dan vroeger.

In taalkundige termen uitgesproken betekent de dood dat we alle persoonlijke voor-naamwoorden van de eerste persoon enkelvoud moeten schrappen: ik, mij en mijn.

Voor ons ego is dat een gigantische opgave. Het is gedaan met mijn genot, met mijn hoop en verwachting.

Maar, omgekeerd, is het ook gedaan met mijn zelfkwelling, mijn fysieke pijnen, mijn lijden aan dit leven. Zo gezien is de dood een verlossing. En daar tussenin heb je de stoïcijnse houding van ondermeer **Michel de Montaigne** die in zijn *'Essays'* schrijft dat hij met de



SHUTTERSTOCK

dood niets te maken heeft: *"Zolang ik er ben, is de dood er niet; en als de dood er is, ben ik er niet meer."*

Mijn tweede stelling is dat er bij de suïcide altijd een afweging gemaakt wordt van twee egoïsmen: dat van de nabestaanden die verdrietig zijn, zich in de steek gelaten voelen of geplaagd worden door allerlei vragen; en het egoïsme van de suïcidant die enkel denkt aan zichzelf, aan zijn eigen wanhoop en lijden. Naar mijn mening is het onbegonnen werk om een moreel onderscheid te maken tussen deze twee egoïsmen. Ik zie wel een verschil in de tijd: het lijden van de suïcidant is actueel, dat van de nabestaanden is toekomstig. De feiten hebben bewezen dat het eerste niet ge-

lenigd kon worden, aan het tweede is nog iets te doen door de nabestaanden op te vangen met professionele hulp of met mantelzorg. De wanhopige bewijst door zijn daad dat hij niet meer te troosten was, de treurende kunnen dat nog wel zijn.

Velen ervaren de zelfgekozen dood als een kaakslag, als een belediging van hun eigen wil om verder te leven. Ik lees in deze afwerende en afkeurende houding twee dingen: een gebrek aan empathie en een uiting van onzekerheid of angst voor *'besmetting'*. Opvoeders vrezen voor mimetis of copycatgedrag en helemaal uit de lucht gegrepen is deze vrees niet: denk aan de ►

LEES VERDER OP PAGINA 25



# BLIJF ER NIET MEE ZITTEN

Je vragen over euthanasie  
worden beantwoord tijdens de

## RWS-PERMANENTIE

elke eerste donderdag van de maand

14.00 - 17.00 u

(niet in juli en augustus)

OCA  
Oncologisch Centrum Antwerpen  
Lange Gasthuisstraat 45  
2000 Antwerpen

T: 03 338 91 50  
info@wijook.be  
www.wijook.be

[rws.be](http://rws.be)





► 'epidemie' aan zelfdodingen in heel Europa die volgde op het verschijnen van **Goethes** 'Het lijden van de jonge Werther'.

Ik geloof dat men niemand een dienst bewijst door het negatieve van de zelfdoding te beklemtonen, bijvoorbeeld door een bekrompen taalgebruik met termen als 'zelfmoord plegen'. De nabestaande wordt niet geholpen door de gestorvene voor te stellen als een moordenaar. En evenmin kan men een kandidaat-suïcidant tot openheid bewegen als men zijn geplande daad voorstelt als een moord. Dit gemakzuchtige taalgebruik versterkt het taboe en over alles wat zich in de taboesfeer bevindt, is het moeilijk praten. "Gij gaat uzelf vermoorden", is volgens mij niet de meest geschikte openingszin bij hulpverlening.

We hebben geleerd, om het even of we nu christelijk of humanistisch zijn opgevoed, dat tegenover het egocentrisme de liefde staat. Daarom moeten we in deze context ook de vraag durven stellen welke houding van meer of minder liefde zal getuigen.

En naar mijn aanvoelen zal dat voor de nabestaanden en andere, dikwijls gratuite, commentatoren in de eerste plaats begrip zijn. En voor dit begrip zijn er twee voorwaarden: men moet kennis hebben van het innerlijke lijden van de gestorvene en men moet het inzicht aanvaarden dat de dood niet het ergste is wat iemand kan overkomen. Integendeel, er zijn allerlei vormen van pijn denkbaar waarbij de dood door de lijdende zal ervaren worden als een bevrijding en verlossing.

Mijn broer is nog aanwezig, ik heb al verscheidene keren gepoogd zijn leven te verlenen in mijn woorden door over hem verhalen en gedichten te schrijven. Naar die woorden heb ik niet moeten zoeken, ze werden mij als het ware door zijn aanwezigheid gedicteerd.

Soms voel ik het gemis en dan zou ik met hem willen praten. Maar doorgaans is er de troostende gedachte dat hij van zijn kwellingen is verlost. En meer dan eens gebeurt het dat ik aan hem en zijn beslissing terugdenk met trots: "Jij hebt het gedaan en daar is verdomd veel moed voor nodig." Want het is en blijft een zeer eenzame daad. ■

**Staf De Wilde**

# Nuttige adressen

## ADMD

55, rue du Président  
1050 Bruxelles  
T 02 502 04 85  
F 02 502 61 50  
info@admd.be  
www.admd.be

## Vlaamse Alzheimer Liga

Gratis infolijn voor familieleden van dementerenden en jong-dementerenden  
T 0800 15 225 (Gratis)  
www.alzheimer.be

## Stichting tegen Kanker

Leuvensesteenweg 479  
1030 Brussel  
Kankerfoon 0800 15 802 (Gratis)  
www.kanker.be

## Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK)

Koningsstraat 217  
1210 Brussel  
Vlaamse kankertelefoon  
T 078 15 01 51  
e-kankerlijn@tegenkanker.be  
(elektronische variant van de Vlaamse kankertelefoon)  
www.vlk.be

## Centra Morele Dienstverlening

Alle informatie en adressen over morele bijstand en vrijzinnige plechtigheden  
Brand Whitlocklaan 87  
1200 Sint-Lambrechts-Woluwe  
T 02 735 81 92  
www.uvv.be  
cmd.federaal@uvv.be

## Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Voor alle adressen en informatie over palliatieve zorg  
J. Vander Vekenstraat 158  
1780 Wemmel  
T 02 456 82 00  
www.palliatief.be

## ALS-Liga

T 016 29 81 40  
www.als-mnd.be

## Humanitas

Psychologische begeleiding  
T 0497 644 003

## LEIF-lijn (een RWS-initiatief)

Informatie voor iedereen die vragen heeft rond het levenseinde  
J. Vander Vekenstraat 158  
1780 Wemmel  
T 078 15 11 55  
www.leif.be

## Multiple Sclerose Liga

Voor psycho-sociale begeleiding van MS-patiënten en hun familie  
Boemerangstraat 4  
3900 Overpelt  
T 011 80 89 80  
MS Infolijn 0800 93 352 (Gratis)  
www.ms-vlaanderen.be

## SENSOA

Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid en voor mensen met HIV  
Kipdorpvest 48A  
2000 Antwerpen  
T 03 238 68 68  
www.sensoa.be

## Tele-Onthaal

Telefonische ondersteuning ivm persoonlijke zorgen en relatieproblemen  
T 106 (Gratis)  
www.tele-onthaal.be

## Trefpunt Zelfhulp

Voor informatie en adressen van zelfhulpgroepen in Vlaanderen  
E. Van Evenstraat 2c  
3000 Leuven  
T 016 23 65 07  
www.zelfhulp.be

## VONKEL vzw

Een luisterend huis  
Zwijnaardesteenweg 26 A  
9000 Gent  
lievethienpont@yahoo.com  
marc.cosyns@ugent.be

## BUITENLAND

**World Federation of Right to Die Societies** en andere, niet aangesloten verenigingen: adressen via het secretariaat van **RWS**

### Bij RWS

**Levenstestament** (4 exemplaren)

**Wilsverklaring inzake euthanasie** (7 exemplaren)  
met toelichting en tweeledig pasje richtlijnen bij ziekte of ongeval

**Emile Gevenoïis**

De kracht van de berusting tegen het knagen van de onrust  
(Nederlandse versie: Jef Maes) - 322 blz - Gratis (portkosten: € 2,65)  
Vermelden: EG1N

### In de boekhandel

**Léon Favvyts** (red)

*Dossier Euthanasie. Van taboe tot recht*  
EPO 1998 - ISBN 90 6445 051 X - € 14,75

**Marc Cosyns & Julien Vandeveld**

*Bevroren beeld. Zorg voor de laatste levensfase*  
Uitgeverij Vrijdag 2009 - 175 blz - met DVD  
ISBN 978 94 6001 049 1 - € 25,00

**J. Vlamincx / M. Cosyns / S. Vanderstichele**

*Zoals ik het wil. Gesprekken over euthanasie*  
Roularta Books 2004 - 250 blz, € 22,90

**Wim Distelmans**

*Een waardig levenseinde*  
(6de geactualiseerde druk - sept. 2010)  
Houtekiet 2008 - ISBN 978 90 8924 026 2  
€ 19,95

**Wim Distelmans** (eindredactie)

*Symptombestrijding bij terminale aandoeningen*  
(*Symptom relief in terminal illness - World Health Organization 1998*) 1ste editie sept. 2010  
Een uitgave van Forum Palliatieve Zorg  
ISBN 9789080550605

**Als het zover is**

(*verhalen over euthanasie*)  
door het supportteam van het ZNA  
Campus Middelheim  
EPO 2006 - ISBN 90 6445 404 3 - € 15,00

**Hugo Van den Enden**

*Ons levenseinde humaniseren. Over waardig sterven en euthanasie* - VUBPress 2004  
221 blz - ISBN 90 5487 373 6 - € 17,95  
(bestellen via [www.vubpress.be](http://www.vubpress.be) of via e-mail [vubpress@vub.ac.be](mailto:vubpress@vub.ac.be))

# IK DOE HET NU

**VOLLEDIG INGEVULD EN ONDERTEKEND STUREN NAAR: RWS, CONSTITUTIESTRAAT 33, 2060 ANTWERPEN**

|               |                      |            |                      |          |                      |
|---------------|----------------------|------------|----------------------|----------|----------------------|
| Naam 1        | <input type="text"/> | Voornaam   | <input type="text"/> | Geslacht | <input type="text"/> |
| Naam 2        | <input type="text"/> | Voornaam   | <input type="text"/> | Geslacht | <input type="text"/> |
| Straat / nr   | <input type="text"/> |            |                      |          |                      |
| Postcode      | <input type="text"/> | Woonplaats | <input type="text"/> |          |                      |
| Geboortedatum | <input type="text"/> | Beroep     | <input type="text"/> |          |                      |

wenst deel uit te maken van **Recht op Waardig Sterven vzw** en stort op bankrekening: **BE19 3200 2641 7012** van RWS met vermelding van:  
**individueel: € 20,00 – familiaal: € 30,00** (alle namen vermelden) – **sociaal: € 10,00** (student, werkzoekende, ... mits attest)

Desgewenst kan ik u (kosteloos) helpen met volgende activiteiten

Handtekening

# World Federation of Right to Die Societies

## Aangesloten leden

### Afrika

#### Zimbabwe

- Final Exit

#### Zuid-Afrika

- SAVES

### Azië

#### Israël

- LILACH: The Israel Society for the Right to Live and Die with Dignity

#### India

- The Society for the Right to Die with Dignity

#### Japan

- Japan Society for Dying with Dignity

### Europa

#### België

- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)
- Recht op Waardig Sterven (RWS)

#### Denemarken

- En Vaerdig Død

#### Duitsland

- Dignitate

#### Europa

- Right to Die Europe (RtD-E)

#### Finland

- EXITUS ry

#### Frankrijk

- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD)

#### Groot-Hertogdom Luxemburg

- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD-I)

#### Italië

- EXIT - Italia
- Libera Uscita

#### Nederland

- NVVE Right to Die - NL
- Stichting De Einder

#### Noorwegen

- Foreningen Retten til en Verdig Død

#### Schotland

- Friends at the End (FATE)

#### Spanje

- Derecho a Morir Dignamente (D.M.D.)

#### Zweden

- Rätten Till Vår Död (R.T.V.D.)

#### Zwitserland

- EXIT Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Suisse Romande)
- EXIT Vereinigung für humanes Sterben
- Dignitas

### Noord-Amerika

#### Canada

- ADMD Quebec
- Dying with Dignity
- Right to Die Society of Canada

#### USA

- Autonomy
- Hemlock Society of Florida
- Euthanasia Research & Guidance Org (ERGO!)
- Final Exit Network
- Hemlock Society of San Diego

### Zuid-Amerika

#### Colombia

- Fundacion Pro Derecho a Morir Dignamente

#### Venezuela

- Derecho a Morir con Dignidad - Venezuelan Association Right to Die with Dignity

### Oceanië

#### Australië

- Dying With Dignity Tasmania
- Dying With Dignity Victoria
- Northern Territory Voluntary Euthanasia Society
- South Australian Voluntary Euthanasia Society
- Voluntary Euthanasia Society of New South Wales
- Voluntary Euthanasia Society of Queensland
- West Australia Voluntary Euthanasia Society
- Christians supporting choice for Voluntary Euthanasia

#### Nieuw-Zeeland

- Dignity NZ Trust
- Voluntary Euthanasia Society of New Zealand

Meer informatie over de euthanasie-problematiek in de wereld

[www.worldrtd.net](http://www.worldrtd.net)

of via het secretariaat van RWS



# DE DOKTER HEEFT NIET ALTIJD GELIJK.

VU: Léon Fayyts - Constitutiestraat 33 - 2060 Antwerpen

Je hele leven heb je alle beslissingen zélf genomen. Waarom zou je de belangrijke beslissing over je levenseinde dan aan een dokter overlaten?

Beslis zélf over je levenseinde en word vandaag nog lid van RWS.

**Doe het voor het te laat is.**

[www.rws.be](http://www.rws.be)