

Vijftien jaar Euthanasiewet in België: verslag van het UCSIA-symposium¹

J. DE LEPELEIRE^{2, 4}, W. LEMMENS³

Samenvatting

Vijftien jaar geleden werd euthanasie in België gedepenaliseerd. Sindsdien is de levenseindezorg in dit land zonder euthanasie niet langer denkbaar. Aanvankelijk kreeg men de indruk dat er met de normalisering van de actieve levensbeëindiging om medische redenen en dit binnen een strikt wettelijk kader alleen maar een positieve tendens was ingezet. Kritische stemmen in binnen- en buitenland kregen weinig of geen gehoor. Dit colloquium wilde deze stemmen bewust een forum bieden: voorbij de polarisering pro en contra de Euthanasiewet werd er door nationale en internationale experts nagedacht en gediscussieerd over de problemen, de blinde vlekken en de uitdagingen van een levenseindezorg waarin euthanasie een plaats heeft gekregen. Speciale aandacht ging daarbij naar euthanasie in de psychiatrie en de geriatrie.

Inleiding

Op 16 en 17 november 2017 werd er aan UCSIA (Universitair Centrum Sint-Ignatius Antwerpen) een tweedaags symposium gehouden naar aanleiding van het vijftienjarige bestaan van de Euthanasiewet in België. Sinds 2002 is het in België, als een van de weinige landen ter wereld, wettelijk toegelaten voor artsen om op verzoek van de patiënt en onder strikte voorwaarden door een actieve ingreep het leven van die patiënt te beëindigen. Deze wetgeving lijkt ondertussen aanvaard in de Belgische media en door het brede publiek. Andere westerse landen hebben vaak kritiek uitgeoefend op de euthanasiemogelijkheid en het medisch begeleid sterven dat eruit voortvloeide. Deze kritische stemmen rijzen de laatste jaren stilaan ook

binnen de Belgische context, vooral als het gaat over euthanasie voor mensen met psychiatrische problemen en bejaarden die niet terminaal ziek zijn. Dit symposium wilde op een open en kritische manier reflecteren over de wijze waarop in België de wet van 2002 wordt begrepen, geïnterpreteerd en toegepast. Een aantal kritische waarnemers uit binnen- en buitenland namen het woord, naast Belgische experts, die positiever staan tegenover de huidige euthanasiepraktijk, maar ook fundamentele vragen stelden.

In deze bijdrage wordt er gerapporteerd over wat er aan bod kwam en vervolgens worden enkele reflecties geformuleerd. Ook de publicaties werden opgenomen in de referentielijst zodat de geïnteresseerde lezer zich diepgaander kan informeren.

Samenvatting van de bijdragen

Er werden gespreid over twee dagen tien lezingen gehouden waarop telkens aan het einde van de dag een panelgesprek volgde met de vijf sprekers van die dag en de mogelijkheid tot vragen vanuit de zaal. In chronologische volgorde worden hier de bevindingen weergegeven van elke lezing.

Prof. Kevin Yuill, historicus (University of Sutherland, UK), publiceerde eerder een pleidooi tegen medisch begeleide zelfdoding vanuit een liberaal-

¹ UCSIA (Universitair Centrum Sint-Ignatius Antwerpen) nodigde de auteurs uit om dit colloquium te organiseren met de opdracht om verschillende kritische stemmen rond euthanasie uit binnen- en buitenland samen te brengen.

² Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde, KU Leuven.

³ Departement Wijsbegeerte, Centrum voor Ethiek, Universiteit Antwerpen.

⁴ Correspondentieadres: prof. dr. J. De Lepeleire, Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde, KU Leuven, Kapucijnenvoer 35 PB 7001, 3000 Leuven.

humanistisch standpunt¹ (1). Hij bestudeerde als historicus de evolutie van de vraag naar euthanasie en (medisch) begeleide zelfdoding („assisted suicide”) (EAS) in de Verenigde Staten. Hij vroeg zich af waarom EAS een medische zaak geworden is in een periode waarin de geneeskunde steeds betere antwoorden heeft op het vlak van symptoomcontrole en pijnbestrijding. Zijn basisstelling is dat de groeiende aandacht voor EAS een cultuurgegeven is: de existentiële nood die ziekte en dood veroorzaken, wordt niet meer bemiddeld door religie en gemeenschap, maar door de medische wereld. De vraag tot legalisering van EAS betekent in feite dat de staat via de artsen probeert om de existentiële nood van zijn burgers bij het levenseinde te lenigen. Yuill heeft hier als liberaal vragen bij en wijst verder, in navolging van Christopher Lasch (1991), op een tendens tot hedonisme en narcisme in de westerse cultuur: vrij zijn van pijn is een absoluut goed, leven is enkel zinvol wanneer men kan genieten. Yuill vergeleek in zijn lezing de fin-de-siècle-periode (1890-1914) met de periode vanaf 1970. In die twee periodes was er veel aandacht voor de thematiek van EAS. Volgens Yuills analyse worden de twee bestudeerde periodes gekenmerkt door existentiële onzekerheid, sociale achteruitgang, afbrokkelende gemeenschapszin en vrees voor de toekomst. Zo ontstaat de voedingsbodem voor een positieve houding ten aanzien van EAS, waarbij individuele autonomie prevaleert over het algemene belang en de gemeenschapszin. Yuill heeft fundamentele vragen bij de eenzijdige visie op autonomie en zelfbeschikking, die aan de positieve houding tegenover de normalisering van EAS ten grondslag ligt. In de context van een toenemende medicalisering van het levenseinde leidt dit tot een verenging van de vraag naar een „goede dood”. Een existentiële nood wordt zo een medisch probleem waarbij, paradoxaal genoeg in een cultuur die net individuele vrijheid huldigt, de staat zeer ingrijpende macht toekent aan artsen: het sterven wordt uit de privésfeer gehaald en zo tot een publiek gecontroleerd gebeuren gemaakt. Volgens Yuill leidt dit alles onvermijdelijk tot een normalisering van EAS (de bekende „slippery slope”), onder meer omdat vanuit een verabsolutering van de zelfbeschikking de arts niet anders meer kan dan gehoor te geven aan de individuele patiënt wanneer die zegt ondraaglijk te lijden, iets wat de facto inderdaad alleen de patiënt

kan bepalen. Toch is de zogenaamde uitoefening van zelfbeschikking van de patiënt volgens Yuill veel minder vrij en individueel dan men denkt: er grijpt een collectieve beeldvorming plaats waarbij EAS enkel positief wordt voorgesteld en ten onrechte wordt voorgesteld als een uitdrukking van liberale vrijheid. In feite is het echter de staat die dit ideaal subtiel oplegt en zo aan collectieve disciplinerende doet, terwijl diezelfde staat de beschermwaardigheid van het leven – toch ook een cruciaal liberaal principe – op de helling dreigt te plaatsen.

Prof. Scott Kim, Amerikaans psychiater en bio-ethicus (<http://www.scottkim.bioethics.org>), nam expliciet het standpunt in van de geïnteresseerde buitenstaander. Hij wees erop dat er enerzijds een verschil in cultuur (taal, tradities in de medische wereld, sociale wetgeving) kan bestaan tussen verschillende landen, maar dat anderzijds de medische ethiek toch moet steunen op universele principes die over de grenzen van landen en culturen het voorwerp kunnen zijn van reflectie en discussie. Bijgevolg heeft wat betreft euthanasie de praktijk in België en Nederland betekenis voor de rest van de wereld. Het mag niet verwonderen dat er in het buitenland naar hier wordt gekeken, dat er in vakliteratuur wordt gepubliceerd over de euthanasiepraktijk en dat de Belgische en de Nederlandse ervaring op dit vlak een invloed heeft op de discussies in het buitenland (bv. de VS, Canada, Australië en Groot-Brittannië). Scott Kim zelf onderzocht voor zowel Nederland als België niet-terminale gevallen van euthanasie wegens psychisch lijden (2). Hij concludeert dat de actieve rol van de artsen in beide landen cruciaal is en stelt zich de vraag: is er hier nog een verschil tussen euthanasie en geassisteerde zelfdoding en zo ja, is dit verschil betekenisvol? Indien het verschil slechts gradueel is, roept dit de vraag op of het nog mogelijk is om een werkelijk objectief onderscheid te maken tussen de aandoening die euthanasie al dan niet rechtvaardigt en de altijd als subjectief ervaren doodswens. Er is echter meer: Kims onderzoek van Nederlandse casussen heeft aangetoond dat de wettelijke vereisten van de euthanasieprocedure in 31% van de bestudeerde casussen niet zijn nageleefd. Dit roept de vraag op hoe men een plaats geeft aan „overhaaste” of „onzorgvuldige” euthanasiegevallen: zijn zij een onvermijdelijke trade-off van de euthanasiepraktijk als zodanig? Verder wees Kim op het grote verschil in transparantie tussen Nederland en België wat betreft de rapportering van de euthanasiegevallen. In Nederland is er een transparante en frequente opvolging en evaluatie van de rapportering als zodanig door een onafhankelijke

¹ In de filosofie en de „humanities” wordt „liberaal” helemaal niet zomaar gelijkgesteld met „liberal” in de Amerikaanse zin (verwijzend naar de progressief liberale stroming). „Liberalism” is een politiek filosofische stroming ontstaan in de Verlichting, steunend op de waarden van individuele vrijheid, religieuze tolerantie en secularisme.

instantie, in België is dergelijke metacontrole tot nu toe onbestaand. Verder heeft Scott Kim fundamenteel vragen bij de vaak gehanteerde notie van „uitbehandeld zijn”, die zo een cruciale rol speelt in de rechtvaardiging van euthanasie in de psychiatrie. In een context van toenemende specialisering is het vaak niet duidelijk hoe psychiaters oordelen over dit „uitbehandeld zijn” bij patiënten over wier aandoening zij geen specifieke expertise hebben. Bovendien is de afwezigheid van een eenduidige diagnose of een verschil in visie over een specifieke casus onder psychiaters toch een bekend fenomeen. Kim gaf het voorbeeld van een studie die verwijst naar patiënten die beoordeeld werden als verkerend in een toestand van chronisch, ondraaglijk psychisch lijden zonder uitzicht op verbetering en die daarvoor principieel de toezegging voor euthanasie kregen: wat is de waarde van de diagnose „uitbehandeld zijn” als blijkt dat na één tot vier jaar deze patiënten nog leven (3)? Met andere woorden, op basis van de gepubliceerde gegevens is de kans zeer groot dat de gevolgde procedure heel wat fout-positieven genereert, wat velen zorgen baart (4, 5).

Prof. Trudo Lemmens, professor gezondheidsrecht aan de universiteit van Toronto, merkte in zijn lezing op dat ook in Canada de ervaring met de depenalisering van euthanasie in België en Nederland aandachtig wordt gevolgd (6, 7). Sinds 2016 laat in Canada de zogenaamde Bill C-14 euthanasie (omschreven als „Medical Aid in Dying” (MAiD)) toe. Lemmens toonde in zijn lezing aan hoe de aanvaarding van die wet politiek en juridisch een feit werd. Tot 2012 heette het – in antwoord op de „Rodriguez case” van 1993 – dat de staat het recht had om de individuele vrijheid van de burger in te perken in naam van de beschermwaardigheid van het leven en de bescherming van de zwakkeren: er bestond dus niet zoiets als een recht op euthanasie of MAiD. Langzaam vond er echter een mentaliteitswijziging plaats, waarbij het rapport van het „Royal Society Expert Panel on End of Life Care” (2011) en vooral de „Carter vs AG Canada case” (2012) belangrijke stappen betekenden voor de wettelijke regularisatie van MAiD. Zo vroeg het Canadese Hoogerechtshof in reactie op de „Carter case” dat het parlement binnen het jaar wetgevend werk zou verrichten zodat elke burger toegang zou krijgen tot MAiD: daarbij moesten er voldoende wettelijke drempels („legal safeguards”) voorzien worden opdat alleen patiënten die ongeneeslijk ziek zijn en van wie de dood „redelijkerwijs” te voorzien valt ook effectief euthanasie zouden

krijgen. Lemmens wees er in zijn lezing op hoe er in de discussies voorafgaandelijk aan de aanvaarding van Bill C-14 op ambivalente wijze werd verwezen naar de Nederlandse en de Belgische ervaring: nu eens benadrukte men de verschillen in „medische cultuur” om bezorgde tegenstemmen te counteren, dan weer heette het dat de ervaringen in Nederland en België net bewezen dat een transparante en veilige wetgeving perfect kon. Lemmens stelde kritische vragen bij de wijze waarop in Canada de loutere opinie van bio-ethici en juridische experts als „empirische evidentie” ten gunste van MAiD wordt voorgesteld, terwijl kritieken op de euthanasiepraktijk op basis van casestudies en getuigenissen uit België en Nederland vaak afgedaan werden als „louter anekdotisch”. Op dit ogenblik lijkt Bill C-14 in Canada een regime van euthanasie te hebben geïnstalleerd dat zo mogelijk nog liberaler is dan in België en Nederland wat betreft de termijn tussen de vraag en de effectieve verlening van euthanasie en wat betreft de controle achteraf. Tegelijk blijft er in Canada discussie bestaan over euthanasie wegens louter psychisch lijden en bij dementie: hevige kritiek en terughoudendheid ten aanzien van MAiD aan de kant van de Canadese psychiaters contrasteren hier met de pleidooien voor de verdere facilitering van euthanasie door andere experts, vooral bio-ethici en juristen, die een duidelijk liberaal-utilitaristische ethiek aanhangen: het recht op MAiD en de strijd tegen „onnodig lijden” in de context van de medische zorg leiden hier tot pleidooien voor radicale zelfbeschikking rond het levens-einde.

Prof. Raphael Cohen-Almagor, School of Law and Politics (University of Hull, UK), drukte zijn bezorgdheid uit over de gegevens die aan het licht zijn gekomen betreffende de euthanasiepraktijk in Nederland en België. Enkele maanden na het symposium publiceerde hij een artikel waarin er onder andere naar het correcte gebruik van termen wordt gekeken omdat die essentieel zijn voor de data-interpretatie (8). Hij startte met een internationale vergelijking waarbij hij niet alleen aandacht had voor de al vaker bestudeerde euthanasiepraktijk in Nederland en België. Hij schetste de regels in Canada en vermeldde de historische evolutie tot geassisteerde zelfdoding met behulp van artsen in verscheidene staten van de VS, Zwitserland en Colombia. Daarna besprak hij concepten als autonomie, vrijheid, lijden en levenskwaliteit. Hij bleef stilstaan bij de begrippen „waardigheid” en „futiliteit”. „Waardigheid” („dignity”) beschrijft hij als de wijze waarop iemand met respect

en tevredenheid naar zichzelf kan kijken. Met behulp van medische professionals moeten mensen hun levenseinde kunnen organiseren in waardigheid, rekening houdend met hun autonomie. Als samenleving moeten we de relatie herdenken tussen de plicht om iemand in leven te houden versus het recht om waardig in leven te blijven. Hij verhelderde verder het begrip „futiliteit” van een medische handeling: een behandeling is futiel wanneer er geen positief effect uit volgt of redelijkerwijs te verwachten valt, wanneer de neveneffecten erger zijn dan het beoogde positieve gevolg en wanneer de behandeling wordt ingesteld bij een patiënt die daarnaast nog getroffen is door een andere levensbeperkende ziekte. Maatschappelijk wordt het argument „futiliteit” vaak ingeroepen om te snoeien in de kosten. Daarnaast stelt men vast dat artsen het onderling vaak oneens zijn over de wetenschappelijke evidentie die de beoordeling van „futiliteit” moet rechtvaardigen. Volgens de spreker moet er daarom verder worden nagedacht over een onderbouwing van het begrip „futiliteit”.

Zowel in België als in Nederland worden er problemen gesignaleerd met de registratie van euthanasie. Volgens het rapport van de „Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie” (FCEE) van 2010 werd bij benadering slechts de helft (549/1.040, 52,8%) van alle veronderstelde euthanasiegevallen gerapporteerd. Het registratiesysteem in Nederland is duidelijk beter dan in België wat betreft de rapportering, want er is feedback tussen de regionale comités en de arts. In België beschikt de centrale commissie over veel minder informatie. In principe zien de leden van de commissie bij elke zitting ter controle enkel het open, geanonimiseerde deel van het rapport. Slechts wanneer er twijfels zijn over dit open gedeelte, kan de commissie stemmen over het al dan niet openen van het tweede, meer gedetailleerde luik van het rapport. Cohen-Almagor deed expliciet ook enkele constructieve aanbevelingen (tabel 1) (9).

De Gentse hoogleraar ethiek **Sigrid Sterckx** startte met drie voorafgaande opmerkingen. In landen waar euthanasie niet wettelijk geregeld is, verlenen artsen ongetwijfeld ook hulp bij het levenseinde. Samen met de Euthanasiewet werden ook de Wet op palliatieve zorg en de Patiëntenrechtenwet goedgekeurd. De uitgaven voor palliatieve zorg zijn sindsdien sterk toegenomen. Ten derde: de Euthanasiewet werd gezien als een „laatste redmiddel”, maar cijfers tonen dat er bij één op vijftien van de niet-plotse overlijdens sprake zou zijn van euthanasie. Kan dit beschouwd worden als een laatste redmiddel?

Na een toelichting op de inhoud van de wet, waarin de criteria en het verloop van de uitbreiding naar minderjarigen werden besproken, onderzocht de auteur de meest recente empirische data (tabel 2). Het laatste rapport van de FCEE over 2014 en 2015 meldt dat 1,8% van alle overlijdens in België een gevolg is van euthanasie, waarbij in 67% van de gevallen „kanker” als oorzaak wordt gegeven en in 9,7% een polypathologie (10).

Een analyse van de rapporten gebaseerd op een bevraging van artsen die overlijdenscertificaten invulden, toont dat mensen die euthanasie kregen vaak ook palliatief begeleid werden (11, 12). Ook bleek er een sterke stijging van de groep „andere ziekten” (niet-cardiovasculaire aandoeningen, kanker, respiratoire en neurologische aandoeningen) en een sterke toename van het rusthuis als plaats van overlijden.

Zij stelt zich ernstige vragen bij het functioneren van de FCEE, die herhaaldelijk de wet „herinterpreteerde” en zich zodoende gedraagt als een wetgevend orgaan, terwijl ze eigenlijk bedoeld was om te fungeren als een „wetmonitoringorgaan”. Er zijn aanzienlijke verbeteringen mogelijk aan het registratiedocument en de controleprocedure. Zo maakte professor Sterckx melding van het feit dat in de meeste casussen slechts één of twee criteria zoals vermeld in de wet nagegaan worden. Op die manier lijkt het de facto vaak de wens van de patiënt te zijn die mee de diagnose bepaalt van zijn ziekte, in het bijzonder in geval van psychisch lijden dat niet gepaard gaat met een terminale ziekte. Een zekere verabsolutering van de zelfbeschikking bepaalt bijgevolg mee het oordeel van de arts over de medische aandoening, die volgens de wet ongeneeslijk moet zijn en niet remedieerbaar. Zo ontstaat het hellende vlak waarvoor ook Kevin Yuill waarschuwt. Het is belangrijk om hierbij te vermelden dat de opvatting van de burger/patiënt over wat ondraaglijk lijden inhoudt mee bepaald wordt door de collectieve voorstelling hiervan binnen de bredere samenleving. De rol van de media in deze mag niet onderschat worden.

Vervolgens ging de spreekster dieper in op de betekenis van het begrip „psychisch lijden”. Zij verwees naar de Nederlandse richtlijn hieromtrent en de op dat moment aangekondigde documenten van de „Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie” (VVP) en het „Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek” (13-15).

Prof. Arian Bazan (ULB) ontwikkelde als psychologe-psychotherapeute en biologisch geschoolde psychoanaliste de stelling dat mentale ziekten fundamenteel verschillend zijn van somatische ziekten. Het biomedische model is hierop niet van toepassing. Het

TABEL 1

Suggesties van actiepunten.

- Opleiding van zorgberoepen
- De ethische aanvaardbaarheid van alle levenseindebeslissingen moet bestudeerd worden
- A priori-controle overwegen voor een psychiatrische problematiek, dementie, orgaandonatie, levensmoeheid
- Hervorming van de evaluatiecommissie, die het mogelijk moet maken om de cases van euthanasie te bestuderen, goede praktijkvoorbeelden te ontwikkelen en aanbevelingen te doen
- Eveneens vermijden dat de commissie zelf de wet begint te herinterpreteren, wat de taak is van de wetgevende instanties
- Bestuderen wat er gebeurt en dit publiceren in het Engels zodat andere geïnteresseerden dit vernemen, bestuderen en becommentariëren
- Te overwegen aanpassingen van de wetgeving:
 - Specifieke expertise ontwikkelen voor het behandelen van de vraag naar euthanasie, zeker bij psychiatrische patiënten
 - Communicatie met alle betrokkenen
 - Overleg met de familieleden, de mantelzorgers en belangrijke derde partijen
 - Steeds parallel focussen op het leven (herstel, palliatieve zorg)
 - A priori-controle
 - EBM-algoritme om de onbehandelbaarheid van psychiatrische problemen te beoordelen
 - Voldoende tijd en multipole consultaties, zeker bij een vraag van psychiatrische patiënten
 - De evaluatieprocedure moet grondig bijgestuurd worden
 - Hulp bij zelfdoding moet een wettelijk kader krijgen
- Onderzoek naar:
 - Een palliatieve filter
 - Een tweede advies

Suggesties door Cohen-Almagor

- Zorg ervoor en controleer dat bij euthanasie de geconsulteerde tweede arts echt onafhankelijk is ten aanzien van de uitvoerende arts
- Zorg ervoor dat de raadpleging van de tweede arts nooit over de telefoon gebeurt
- Ontwikkel een beleidslijn wanneer er onenigheid is tussen de eerste en de tweede (eventueel de derde) arts bij een euthanasieadvies
- Eén manier om hier mogelijk misbruik te voorkomen is de bevordering van geassisteerde zelfdoding („physician-assisted suicide”, PAS) voor alle patiënten die in staat zijn om zelf een medicijn in te nemen. De aanbeveling is om dit op de publieke agenda te plaatsen en in België, alsook om openlijk te praten over de mogelijke misbruiken en de negatieve ervaringen rond euthanasie
- Omvattende palliatieve zorg zou de standaard moeten worden bij levenseindezorg
- In de Belgische en de Nederlandse medische wereld zijn transparantie, openheid en zelfonderzoek belangrijk. De Belgen en de Nederlanders moeten erop toezien dat hun wetten niet worden misbruikt

TABEL 2

De vijf voorwaarden voor euthanasie volgens de Belgische wet.

1. De patiënt is een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige die **handelingsbekwaam** en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek.
2. Het verzoek is **vrijwillig, overwogen en herhaald** en is niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk.
3. De patiënt bevindt zich in een **medisch uitzichtloze toestand**.
4. De patiënt ervaart aanhoudend en **ondraaglijk fysiek of psychisch lijden** dat niet gelenigd kan worden.
5. Het ondraaglijke fysieke of psychische lijden is het gevolg van een ernstige en ongeneeslijke, **door een ongeval of ziekte** veroorzaakte aandoening.

psychische functioneren van de mens heeft zijn eigen dynamiek en wetmatigheid en is wezenlijk bepaald door de betrokkenheid op de ander: mentaal welzijn is van een fundamenteel andere orde dan somatische gezondheid, zonder dat dit een dualisme van het lichaam en de geest impliceert. De therapeutische ervaring leert dat de mentale toestand zeer plots en abrupt kan veranderen, soms tegen de verwachtingen van de behandelende artsen in (16). De medische „uitzichtloosheid” bij psychisch lijden is immers op een radicaal andere wijze dan bij somatisch dodelijke aandoeningen verweven met existentiële ervaringen en omstandigheden. Hierdoor kan het begrip „onbehandelbaarheid” bij louter psychisch lijden nooit echt geobjectiveerd worden. Voor Bazan is psychotherapie wezenlijk een intersubjectief, relationeel gebeuren, geen techniek. Er is evidentie om te stellen dat het

succes van de therapie bepaald wordt door de therapeutische alliantie. Indien men binnen deze alliantie de deur openzet naar euthanasie, waarbij men de hoop op leven opgeeft, ondergraaft men deze relatie.

Prof. Patrick Cras, neuroloog (UZ Antwerpen en UAntwerpen), opende met de vaststelling dat sinds de invoering van de Euthanasiewet een aantal zaken duidelijk zijn gewijzigd in de klinische praktijk: minder paternalistisch medisch handelen en meer open bespreken van het levenseinde (17, 18). Aan de hand van vier casussen van euthanasieverzoeken illustreerde hij de vragen die hij zich vanuit de eigen expertise blijft stellen en waarop niet altijd een eenduidig antwoord mogelijk lijkt: wie oordeelt er over de ondraaglijkheid van het lijden? Is fysiek lijden anders dan psychisch lijden? Ook over het consult van de tweede arts zijn er onduidelijkheden: naar wie wordt er doorverwezen? Wanneer is de arts onafhankelijk? Hoe lang is het advies geldig? Wat als het advies negatief is?

Hij ging uitvoerig in op het aspect van orgaandonatie in combinatie met euthanasie en de ervaring die hij daarmee heeft opgedaan (19-21). Hij besloot met te stellen dat de wet de arts-patiëntcommunicatie over het levenseinde aanzienlijk verbeterd heeft, maar dat er veel aandacht nodig is voor de ethische reflex en gevoeligheid in de opleiding van zorgberoeven. De evaluatiecommissie zou een betere analyse van de geregistreerde gevallen moeten mogelijk maken met het formuleren van adviezen en het ontwikkelen van „good practices”. Voor moeilijke situaties zijn een a priori-advies en overleg wenselijk. Een kritische reflectie op de huidige toepassing van de wet kan zinvol zijn, zo besloot de spreker, maar hoeft niet tot een herziening ervan te leiden.

Prof. Joris Vandenberghe (KU Leuven) heeft als psychiater een uitgebreide ervaring op het gebied van de liaisonpsychiatrie. Vertrouwd met het geven van advies en begeleiding aan psychiatrische patiënten met een euthanasievraag gaf hij een inkijk in zijn ervaringen. Na een inventarisering van de bezwaren tegen deze vorm van euthanasie ging hij dieper in op de paradoxen die empirisch werden vastgesteld bij de exploratie van meer dan 100 euthanasievragen voor niet-terminaal, psychisch lijden. De exploratie van de vraag is volgens de spreker vaak de enige weg om bij de patiënt terug enige levensdrift op te wekken. Weten dat er een nooduitgang is, verlicht voor sommigen het lijden en maakt het draaglijker. De exploratie van de euthanasievraag blijkt dus vaak net een therapeutisch helende werking te hebben. Sommige patiënten beschrijven de exploratie als een weg om te

vechten tegen hun suïcidale gedachten. Een belangrijk deel van de patiënten die de vraag stellen, blijft uiteindelijk kiezen voor het leven. Volgens de spreker is een euthanasievraag dus vaak niet eenduidig te begrijpen als een vraag om te sterven of om hulp te krijgen bij het sterven. Veeleer spreekt hieruit een verlangen naar sociale interactie en dialoog: de patiënt wil terug aansluiten bij de buitenwereld en een ruimte creëren om zich te bezinnen en vragen te stellen. Die therapeutische situatie verschilt fundamenteel van de toestand bij een persoon die in de greep is van een suïcidewens en zich terugtrekt uit de wereld. Tegen deze achtergrond wordt het duidelijk hoe moeilijk en omstreken het is om bij patiënten in de psychiatrie te besluiten tot de „onbehandelbaarheid” van hun aandoening. Om hieraan tegemoet te komen, werd er een procedure uitgewerkt die op 1 december 2017 binnen de VVP werd verspreid en in een internationale publicatie toegelicht werd door de spreker (14, 22). Bij het ontwikkelen van deze visie werd er rekening gehouden met de reeds eerder gepubliceerde Nederlandse richtlijn dienaangaande (13). Een rigoureuze medische beoordeling door een arts is nodig om te oordelen over de behandelingsopties die nog openliggen: het oordeel over niet-behandelbaarheid kan niet zomaar overgelaten worden aan de patiënt. Tijdens de periode van deze beoordeling is er een paralleltraject noodzakelijk dat gericht is op herstel. Dit tweesporenbeleid verhindert dat er te snel besloten wordt tot euthanasie. Ten derde moet er een lange en diepgaande exploratie gebeuren naar alle criteria voor euthanasie, inclusief een psychotherapeutische exploratie van de doodswens. Dit veronderstelt frequente contacten ook met de familie om zicht te krijgen op de context van de patiënt. Ten vierde is er in geval van een niet-terminale situatie een a priori-beoordeling nodig door een multidisciplinair team (22).

Prof. Nele Van den Noortgate (geriatrie, UZ Gent en UGent) bestudeerde de problematiek vanuit een geriatisch perspectief. Een review toonde dat er een significante stijging is van het aantal ouderen dat overlijdt na euthanasie (11). De rapporten van de FCEE tonen een stijgend aantal 80-plussers binnen de groep van de gerapporteerde euthanasiegevallen (23). In het laatste rapport wordt ook duidelijk dat het aandeel van „polypathologieën” groot is: 10%, waarbij slechts in 50% van de gevallen de arts dacht dat de patiënt terminaal was (10). Bij een polypathologie is het duidelijk dat er een gebrek is aan consensus over het begrip zelf en dat er druk wordt uitgeoefend op artsen, wat soms leidt tot „dokershopping”, zo leert de praktijkervaring. Ook over

levensmoeheid bestaat er nog veel begripsverwarring (24). Een eerste vraag is of mensen levensmoe dan wel moe zijn van de ziekte en alles wat daarmee verband houdt. De negatieve perceptie en berichten over de ouderenzorg zijn niet erg stimulerend om het reeds negatieve beeld over ouder worden en ouder zijn dat in onze samenleving bestaat op te beuren. „Ageism” is dan ook sterk verspreid in onze samenleving (25). Artsen moeten hun ethische kaders en grenzen kennen, leren hoe ze daarmee omgaan en weten hoe ze de existentiële problematiek inpassen in hun praktijkvoering. De samenleving moet duidelijk maken hoe ze omgaan met kwetsbare ouderen en hoe men investeert in kwaliteitsvolle zorg in de ouderenzorg in het algemeen en in de woonzorgcentra in het bijzonder.

Dr. Marc Desmet, jezuïet en palliatief arts (Jessa Ziekenhuis Hasselt), ging tot slot dieper in op de inhoud en de toepassing van de palliatieve filter: hiermee wordt er verwezen naar het proces dat een palliatief expert/team doorloopt om een euthanasievraag uit te klaren. Het idee is dat de palliatieve zorgcultuur moet nagaan wat therapeutisch gesproken nog zinvol kan worden gedaan, inhakend op het wettelijke zorgvuldigheidscriterium dat de toestand „niet gelenigd kan worden”. In de ervaring van dokter Desmet betekent de euthanasievraag exploreren eigenlijk nagaan wat de vraag achter de vraag is. Daarnaast wordt nagegaan wat de mogelijkheden van palliatieve zorg in elke concrete situatie zijn. Er wordt geëxploreerd of de vraag naar euthanasie niet eerder een vraag is naar het stoppen van de behandeling of andere beslissingen aan het levenseinde die gesteld kunnen worden (26). Is er sprake van een terminale situatie of niet? Wat betekent het ondraaglijk zijn? In die zin wordt nagegaan in welke mate angst, burn-out, depressie, het verlangen naar of de afwezigheid van controle of andere complicerende omstandigheden een rol spelen in de vraag naar euthanasie. De empirische ervaring leert dat niet zozeer pijn, maar psycho-existentieel lijden de vraag naar euthanasie vormgeeft. De palliatieve filter, zo leert de empirische ervaring, doet de vraag naar euthanasie niet noodzakelijk verdwijnen, maar „geeft de koffie wel een andere smaak”. Onderzoek is noodzakelijk om het verloop en de effecten van dit proces te documenteren.

Bespreking

In heel wat bijdragen werd naar voren gebracht dat de drijfveer voor de vraag tot euthanasie niet zozeer te

maken heeft met ondraaglijk fysiek lijden op zich, wat vaak wordt gedacht, maar wel met de psychologisch-existentiële weerslag van langdurige ziekte en lijden (27).

In de discussie over euthanasie spelen ook veel socioculturele elementen een rol, zoals narcisme en het verlangen naar controle (de lezingen van Kim, Yuill en Cras), wat bevestigd wordt in de literatuur, alsook het grote gewicht dat wordt gegeven aan het ideaal van autonomie en zelfbeschikking, bv. in de discussie rond euthanasie in Canada (7, 28-30). Dit roept toch de vraag op of er geen nood is aan een bredere reflectie op wat eigenlijk onder een „goede dood” moet worden verstaan. Spelen er in de medicalisering van het sterven niet-impliciete denkbeelden mee die feitelijk een verenging en juridisering van de „euthanatos” tot gevolg hebben? Sommigen pleiten in dit verband voor een bezinning op de mogelijkheden van de „ars moriendi nova” (31). Door wie wordt uiteindelijk bepaald wat een goede dood is (29)? In de middeleeuwen bestond er een uitgebreide traditie over hoe men moet omgaan met sterven, bekend als „ars moriendi”. Hedendaagse auteurs pleiten ervoor om deze traditie in een aangepaste versie terug op te nemen en te ontwikkelen (32).

In de Belgische context wordt er steeds gesproken over euthanasie, terwijl men het in het buitenland en in publicaties steeds in één beweging heeft over euthanasie en geassisteerde zelfdoding („physician-assisted suicide”, PAS). In Canada is dan weer het acroniem MAiD in zwang geraakt. Vanwaar die nadruk in België op het begrip „euthanasie”, waarbij veelal impliciet wordt gestipuleerd dat dit eigenlijk de medisch en ethisch gesproken enige aanvaardbare vorm van geassisteerde zelfdoding is? Dit zou te maken kunnen hebben met het feit dat de Belgische wetgeving stelt dat euthanasie betrekking heeft op „het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek”, met dien verstande dat die derde een arts moet zijn opdat de levensbeëindiging conform de Euthanasiewet zou zijn. Hulp bij zelfdoding voldoet niet aan deze definitie, maar wordt in de realiteit wel gelijkgesteld met euthanasie, onder andere door de Orde van Artsen (33). In zijn advies omtrent palliatieve zorg en euthanasie schrijft deze: „*Hulp bij zelfdoding wordt in de Wet betreffende de euthanasie niet expliciet weerhouden als levensbeëindigend handelen. Nochtans kan hulp bij zelfdoding deontologisch gelijkgesteld worden met euthanasie voor zover alle voorwaarden voor het uitvoeren van euthanasie zoals bepaald in de wet vervuld zijn.*”

Uit de verschillende bijdragen komt vaak naar voren dat er een gebrek is aan consensus over

verschillende aspecten van de toepassing van de wet, zoals onbehandelbaarheid, de betekenis van het lijden en ondraaglijkheid. Dit zorgt bij uitstek in de psychiatrie voor problemen, wat de Amerikaanse psychiater Scott Kim deed zeggen dat “... *het moeilijk is om een wet te overtreden die gebaseerd is op criteria die zo vaag en ruim zijn dat iedereen het ermee eens is*” (De Standaard, 17/11/2017). Dit roept de verdere vraag op of de meerzinnigheid van de wet toe te schrijven is aan de formulering van de huidige wet als zodanig of veeleer aan het feit dat de complexiteit van beslissingen rond het levenseinde nu eenmaal niet in een wettelijk kader kan worden gevat.

Over sedatie blijft er veel verwarring bestaan, wat dringend uitgeklaard moet worden. Hebben we het over palliatieve sedatie in de zin zoals de aanbeveling die werd gepubliceerd op <http://www.pallialine.be> (34)? Of gaat het om andere vormen van sederen, over doorgedreven pijnstilling? Terminale of niet-terminale sedatie (8)?

Opvallend in de analyse van S. Sterckx en bevestigd in andere bijdragen was dat op heel wat punten de wet niet of niet correct wordt gevolgd en toegepast. Op deze manier evolueert een wet die veel macht geeft aan artsen subtiel in richtingen die mogelijk niet gewenst waren door de wetgever. Een indicatie hiervoor is dat in de parlementaire debatten voorafgaandelijk aan de stemming van de wet de wetgever duidelijk patiënten voor ogen had die leden aan een ongeneeslijke, somatische aandoening. De relatieve toename van euthanasie wegens psychisch lijden of niet-terminale toestanden, die omschreven worden als een polypathologie, is een sterke aanwijzing voor deze evolutie in een andere richting dan deze bedoeld door de wetgever.

Vooraleer de wet bestond, zou 3,2% van de overlijdens te wijten geweest zijn aan handelingen door de arts zonder medeweten of toestemming van de patiënt. Dit „paternalistische” handelen van de arts was een van de drijfveren om de wet te installeren. De toepassing van de wet is echter de facto zodanig dat de arts eigenlijk alles alleen kan beslissen, zelfs tot het uitvoeren van de euthanasie met een negatief advies van de tweede arts. Heeft men hiermee niet een nieuwe vorm van paternalisme geïnstalleerd (35)?

Er is duidelijk nood aan meer kwalitatief onderzoek. De database van de documenten van de registratiecommissie kan ter beschikking gesteld worden van onderzoekers, zoals dit gebeurde in de publicatie over psychiatrische cases (36, 37). Meerdere sprekers drongen erop aan dat dit zou gebeuren. Een aantal boeiende vragen zouden hierdoor beantwoord kunnen worden, bv. hoe vaak wordt euthanasie uitgevoerd na

een negatief advies van een van de artsen en wat is de reactie van de FCEE hierop?

Verder onderzoek is nodig naar de inhoud en het verloop van processen zoals de palliatieve filter en het advies door een tweede arts. Onderzoek is ook nodig naar de huisarts in het hele proces. Meer dan de helft van de euthanasieën in België wordt thuis uitgevoerd (43,9%) of in het woonzorgcentrum (12,3%), samen 56,2%. In 53% van de gevallen is de geraadpleegde arts een huisarts (10). Huisartsen spelen dus een niet-onbelangrijke rol in het proces van exploreren, adviseren en uitvoeren van euthanasie. Er is echter weinig geweten over de manier waarop ze daarmee omgaan, hoe ze daartoe opgeleid worden, de mate waarin er daarbij een team betrokken is of op welke manier ze daarover feedback en intervisie krijgen.

De Euthanasiewet gaat uit van de autonomie van de betrokken persoon en het recht op zelfbeschikking. Hierbij wordt overleg met andere personen in zijn omgeving wenselijk, maar niet noodzakelijk geacht. In principe is euthanasie een zaak tussen de patiënt en de arts. In de bespreking tijdens het UCSIA-symposium gaven bijna alle sprekers aan dat overleg met de omgeving, zeker in niet-terminale situaties, een belangrijke meerwaarde betekent. Onderzoek hierrond is zeker wenselijk.

Besluit

In dit symposium brachten binnen- en buitenlandse experts vanuit juridische, sociologische, antropologische, ethische, historische, psychologische en medische invalshoek een reflectie over de euthanasiepraktijk in België vijftien jaar na de goedkeuring ervan in het federaal parlement. De bijdragen toonden dat er een grote noodzaak is aan het constant kritisch bekijken van de euthanasiepraktijk, die evolueert in een richting die mogelijk niet bedoeld was door de wetgever. Onderzoek naar de praktijk is meer dan nodig, als ook een verfijning van sommige procedures. Aandacht voor deze problematiek in de opleiding en permanente vorming van personen in zorgberoepen zijn wenselijk.

Dankwoord

De auteurs zijn de academisch directeur van UCSIA, Luc Braeckmans, en het academische team onder leiding van dr. Ellen Decraene zeer erkentelijk voor de geboden kans en de vlekkeloze organisatie van dit symposium.

Mededeling

Geen belangenconflict en geen financiële ondersteuning gemeld.

Abstract

The act on euthanasia in Belgium, fifteen years later

Fifteen years ago, the Belgian law on euthanasia was accepted and became part of the end-of-life care in this country. Since then, the gradual normalization of euthanasia was a fact. Initially, the law on euthanasia was hailed as a major sign of moral progress and possible difficulties were ignored. However, gradually more critical voices could be heard, both within Belgium and abroad, even among experts in principle defending the need for a legal framework on medical aid in dying. After fifteen years, this colloquium brought together more critical experts from abroad with colleagues from Belgium and beyond to discuss the interpretation of the Belgian law and to share some worries about its implementation, especially in the spheres of psychiatry and geriatrics.

Literatuur

1. YUILL K. Assisted suicide. The liberal, humanist case against legalization. London-New York: Palgrave Macmillan Ltd, 2013.
2. MILLER DG, KIM SYH. Euthanasia and physician-assisted suicide not meeting due care criteria in the Netherlands: a qualitative review of review committee judgements. *BMJ Open* 2017; 7: e017628.
3. THIENPONT L, VERHOFSTADT M, VAN LOON T, DISTELMANS W, AUDENAERT K, DE DEYN PP. Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. *BMJ Open* 2015; 5: e007454.
4. DEVISCH I. Welke euthanasie? Wiens autonomie? De Standaard, 2017.
5. CLAES S, VAN BOUWEL L, HAEKENS A, et al. Euthanasia for psychiatric patients: ethical and legal concerns about the Belgian practice. *BMJ Open* 2015.
6. LEMMENS T, KIM H, KURZ E. Canada's venture into medical assistance in dying: why its federal law should be c(h)arter compliant and what it may help to avoid. *McGill J Law Health* 2018.
7. LEMMENS T. Charter scrutiny of Canada's Medical Assistance in Dying Law and the shifting landscape of Belgian and Dutch euthanasia practice. *Supreme Court Law Review* 2018.
8. COHEN-ALMAGOR R, ELY EW. Euthanasia and palliative sedation in Belgium. *BMJ Support Palliat Care* 2018; 8: 307-313.
9. COHEN-ALMAGOR R. Euthanasia policy and practice in Belgium: critical observations and suggestions for improvement. *Issues Law Med* 2009; 24: 187-218.
10. FEDERALE CONTROLE- EN EVALUATIECOMMISSIE EUTHANASIE. Zevende verslag aan de wetgevende kamers, jaren 2014-2015. Brussel, 2016.
11. DIERICKX S, DELIENS L, COHEN J, CHAMBAERE K. Comparison of the expression and granting of requests for euthanasia in Belgium in 2007 vs 2013. *JAMA Intern Med* 2015; 175: 1703-1706.
12. CHAMBAERE K, VANDER STICHELE R, MORTIER F, COHEN J, DELIENS L. Recent trends in euthanasia and other end-of-life practices in Belgium. *N Engl J Med* 2015; 372: 1179-1181.
13. THOLEN A, BERGHMANS R, HUISMAN J, et al. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. Utrecht: Nederlandse Vereniging Voor Psychiatrie, 2009.
14. VLAAMSE VERENIGING VOOR PSYCHIATRIE. Hoe omgaan met een euthanasieverzoek in psychiatrie binnen het huidige wettelijk kader? Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten. Kortenberg: Vlaamse Vereniging Voor Psychiatrie, 2017.
15. BELGISCH RAADGEVEND COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK. Advies nr. 73 van 11 september 2017 betreffende euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen. Brussel, 2017.
16. BISKIN RS. The lifetime course of borderline personality disorder. *Can J Psychiatry* 2015; 60: 303-308.
17. DELIENS L, MORTIER F, BILSEN J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet* 2000; 356: 1806-1811.
18. VAN DER HEIDE A, DELIENS L, FALSET K, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* 2003; 362: 345-350.
19. YSEBAERT D, VAN BEEUMEN G, DE GREEF K, et al. Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant Proc* 2009; 41: 585-586.
20. BOLLEN J, TEN HOOPEN R, YSEBAERT D, VAN MOOK W, VAN HEURN E. Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *J Med Ethics* 2016; 42: 486-489.
21. BOLLEN J, VAN SMAALEN T, TEN HOOPEN R, VAN HEURN E, YSEBAERT D, VAN MOOK W. Potential number of organ donors after euthanasia in Belgium. *JAMA* 2017; 317: 1476-1477.
22. VANDENBERGHE J. Physician-assisted suicide and psychiatric illness. *N Engl J Med* 2018; 378: 885-887.
23. DE BONDT W, DE GROOT E, ENGLERT M, HERREMANS S, PROOT L, THOMAS J. De Federale Controle- en Evaluatiecommissie inzake Euthanasie. Zesde verslag aan de wetgevende kamers (2012-2013). Brussel, 2014.
24. VAN DEN NOORTGATE N, VANDEN BERGHE P, DE LEPELEIRE J, GHIJSEBRECHTS G, LISAERDE J, BEYEN A. Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen. *Tijdschr Geneesk* 2016; 3: 145-157.
25. BUTLER RN. Age-ism: another form of bigotry. *Gerontologist* 1969; 9: 243-246.
26. FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN. Medisch begeleid sterven. Een begrippenkader. Wemmel, 2006.
27. KIMSMA GK. Euthanasia for existential reasons. *Med Ethics* 2006; 13: 1-2.
28. GROGONO J. A good death. Sharing control in death: the role of an „amicus mortis“. *BMJ* 2000; 320: 1205.

29. MEIER EA, GALLEGOS JV, THOMAS LP, DEPP CA, IRWIN SA, JESTE DV. Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry* 2016; *24*: 261-271.
30. COTTRELL L, DUGGLEBY W. The „good death”: an integrative literature review. *Palliat Support Care* 2016; *14*: 686-712.
31. SCHÄFER D, MÜLLER-BUSCH C, FREWER A. Perspektiven zum Sterben. Auf dem Weg zu einer ars moriendi nova? Stuttgart: Franz Steiner Verlag, 2012.
32. LEGET C. Retrieving the ars moriendi tradition. *Med Health Care Philos* 2007; *10*: 313-319.
33. Advies omtrent palliatieve zorg, euthanasie en andere beslissingen omtrent het levenseinde. Orde van Artsen, 2003.
34. BROECKAERT B, MULLIE A, GIELEN J, DESMET M, VANDEN BERGHE P. Richtlijn Palliatieve Sedatie, 2011.
35. LEMMENS W. Euthanasie en menselijke waardigheid: de grenzen van de zelfbeschikking. *Ethische Perspectieven* 2014; *24*: 131-149.
36. ANONYMOUS. Belgian Official Collection of the Laws. The Belgian act on euthanasia of May 28th 2002. *Ethical Perspect* 2002; *9*: 122-188.
37. DIERICKX S, DELIENS L, COHEN J, CHAMBAERE K. Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. *BMC Psychiatry* 2017; *17*: 203.