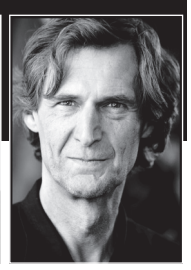
EUTHANASIEWET TIEN JAAR OUD

"Euthanasie moet ook voor jongeren en dementerenden een recht zijn"

Harrie Dewitte.



Marc Cosyns.

▶ Het is nog maar tien jaar dat stervende patiënten in België recht hebben op euthanasie. Dat was destijds erg vooruitstrevend. Toch kunnen minderjarigen en dementerenden nog steeds geen euthanasie vragen. De euthanasiewet is na tien jaar praktijk dus aan verbetering toe. Dat vinden alvast Harrie Dewitte van Geneeskunde voor het Volk Genk en Marc Cosyns van het Wijkgezondheidscentrum Watersportbaan in Gent, beiden autoriteiten over dit onderwerp.

In België is euthanasie mogelijk sinds 28 mei 2002. Hoe evalueert u vanuit uw praktijk als huisarts de toepassing van die wet?

Harrie Dewitte. Ik ben ongelooflijk gelukkig dat die wet bestaat. Ik herinner me nog al te goed hoe ik als jonge arts een vrouw van 52 met kanker in helse pijnen moest laten sterven, terwijl zijzelf en haar familie als het ware smeekten "dokter, doe daar iets aan". Ik was daar totaal niet op voorbereid, maar op haar begrafenis heb ik gezworen dat ik zou uitzoeken hoe we mensen waardig kunnen helpen sterven. Het heeft nog twintig jaar geduurd. Al die tijd moesten wij sommige patiënten vreselijk laten afzien, bij gebrek aan de juiste middelen en omdat er wettelijk niets geregeld was. Nu is er tenminste de zekerheid, zowel voor de arts als voor de patiënt, dat je het leven ook op een menswaardige manier kunt beëindigen, als de toestand echt hopeloos wordt.

Ik heb het voorbije jaar nogal wat lezingen over euthanasie gehouden. Je houdt het niet voor mogelijk hoeveel mensen daar op afkomen! En toch is dat logisch: heel veel mensen hebben in hun familie wel iemand in mensonwaardige omstandigheden weten sterven en ze willen ook voor zichzelf hun levenseinde in eigen handen nemen.

Jonge huisartsen willen vandaag allemaal ingaan op vragen naar euthanasie van hun patiënten, ook als ze het er zelf moeilijk mee hebben. Om maar te zeggen: in alle lagen van de bevolking is er een heel breed draagvlak voor euthanasie.

Marc Cosyns. De euthanasiewet is er gekomen in hetzelfde jaar als de wet op de patiëntenrechten en dat is geen toeval, ze zijn alle twee een uitvloeisel van een beweging voor patiëntenrechten. Tot de jaren 60 had de patiënt geen enkele inspraak. Wij, artsen, die het allemaal wel wisten, beslisten wat goed was voor de patiënt. Onder anderen de AMADA-dokters hebben mee voor een kentering gezorgd. Zij waren bij de eersten die in hun groepspraktijken de patiënten inspraak gaven en die gezondheidszorg ook maatschappelijk gingen bekijken.

> Euthanasie confronteert ons met de grenzen van ons medisch kunnen. Je laat alleen nog de keuze tussen erg afzien of menswaardig sterven

Ook andere patiëntenorganisaties, zoals RWS (Recht op Waardig Sterven, n.v.d.r.) hebben, ook vanuit een patiëntenrechtenvisie, veel werk verzet. RWS bijvoorbeeld door te vechten tegen de 'therapeutische hardnekkigheid' van de meeste dokters.

In dezelfde periode kwam er ook een wet op palliatieve zorg die moest garanderen dat de stervende patiënt voldoende medische begeleiding en maximaal comfort kreeg. Wat vindt u daarvan?

Marc Cosyns. Het zal je misschien verrassen, maar dat er aparte wetten zijn gekomen voor euthanasie en voor palliatieve zorg, hebben we vooral te danken aan de voorstanders van euthanasie van die tijd. Zij zagen palliatieve zorg als iets "van de katholieken", terwijl je die twee niet tegenover elkaar kunt zetten. Dat slaat nergens op.

Het zou veel beter zijn als er voor de drie materies – patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie – één duidelijk juridisch kader zou komen, waarop we een praktijk kunnen uitbouwen. Want uiteindelijk gaat het erom dat wij een stervende patiënt alle zorg geven die hij zelf in overleg met zijn naasten wil en dat we hem ook helpen als hij op een bepaald ogenblik aangeeft dat hij niet meer verder wil.

Waarom is dat zo nefast dat er een aparte euthanasiewet is gekomen?

Marc Cosyns. Een gevolg daarvan is dat de euthanasiewet nog te veel in het strafrecht zit. Een arts moet van elke euthanasie die hij uitvoert een verslag maken voor een controlecommissie terwijl dat niet hoeft voor een andere levenseindebeslissing zoals palliatieve sedatie. Volgens de huidige euthanasiewet zijn wij potentiële moordenaars. Daarom wordt euthanasie vaak niet aangegeven: in Vlaanderen 20 procent, in Wallonië zelfs 50 procent. Let op, ik vind wel dat er registratie, controle en toetsing moet zijn, maar dan op alle beslissingen die we nemen tijdens een stervensbegeleiding

Een ander gevolg is dat euthanasie geen recht is. De patiënt mag dat vragen, hij kan dat recht niet 'afdwingen' wat volgens de patiëntenwet wel kan.

Ook de leeftijd van 18 jaar, vanaf wanneer euthanasie mag, komt uit het strafrecht. In de patiëntenrechtenwet bestaan er geen leeftijdsgrenzen. Daardoor kan een jongere wel kiezen voor palliatieve sedatie maar niet voor euthanasie, wat dat mag niet volgens de euthanasiewet.

U krijgt als huisarts én als LEIFarts (arts die een speciale opleiding heeft gevolgd bij het LevensEinde InformatieForum, n.v.d.r.) geregeld met euthanasie te maken. Hoe gaat u daar mee om?

Harrie Dewitte. Het blijft altijd een heel intens emotioneel moment. En dat moet ook, het mag nooit een routine worden. Het confronteert je als arts ook altijd opnieuw met de grenzen van ons medisch kunnen, omdat je je patiënt alleen nog kunt laten kiezen tussen erg afzien of menswaardig sterven. Meestal gaat het trouwens om kankerpatiënten die geen enkele levenskwaliteit meer hebben.

Maar onlangs had ik ook een dertigjarige man, die door een arbeidsongeval bijna volledig verlamd was. Zijn vrouw had hem acht jaar lang met veel liefde verzorgd, hij had geen pijn, zijn kamer was totaal heringericht om hem nog zoveel mogelijk met zijn vrouw en dochtertje te laten samenleven, maar toch wilde hij ermee stoppen. Dat is moeilijker dan een terminale kankerpatiënt, maar ik kon dat wel begrijpen. Dat is geen menswaardig leven.

Euthanasie was ook bij hem volgens de wet mogelijk?

Harrie Dewitte. Ja, omdat er sprake was van ondraaglijk lijden en van een medisch uitzichtloze situatie. Omdat hij niet terminaal was, moest er een derde arts geraadpleegd worden. Bij terminale patiënten is één tweede arts voldoende.

Nog een hele rompslomp, toch?

Harrie Dewitte. Ja, maar ik vind die tweede of zelfs derde arts wel belangrijk. Want je moet ook voorkomen dat mensen ten onrechte euthanasie krijgen. In heb het meegemaakt dat de euthanasievraag van de echtgenoot bleek te komen. Hij had zijn door hersenbloeding verlamde vrouw, een aanvraag laten tekenen. De huisarts had het niet door,

Recht op euthanasie is erg beperkt

Euthanasie is in België alleen mogelijk op uitdrukkelijk verzoek van een patiënt die nog in staat is om zijn wil tot levensbeëindiging uit te drukken. Dat verzoek moet schriftelijk worden vastgelegd, en het moet gedateerd en getekend zijn. Euthanasie kan alleen worden uitgevoerd als aan de volgende voorwaarden voldaan is:

- De patiënt is op het moment van het verzoek meerderjarig en handelingsbekwaam.
- Het geschreven verzoek is vrijwillig, overwogen en herhaald, het is niet tot stand gekomen als gevolg van externe druk.
- De patiënt bevindt zich in een medisch uitzichtloze situatie.
- Het lichamelijke en/of psychische lijden is aanhoudend en ondraaglijk, en kan niet worden verzacht.
- De toestand van de patiënt is te wijten aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening

het was de tweede arts die erachter kwam.

Een huisarts heeft soms ook niet de nodige expertise om een euthanasie technisch en psychologisch goed te laten verlopen. Dan is het goed dat hij kan terugvallen op een collega en vooral op een LEIFarts, die daar meer ervaring mee heeft.

In Nederland pleit een actiecomité voor het volledige zelfbeschikkingsrecht van de patiënt. Die zou bij manier van spreken de nodige pillen moeten kunnen krijgen bij de apotheker. U bent daar niet voor?

Harrie Dewitte. Zeker niet. Die fameuze pil bestaat trouwens niet.

Marc Cosyns. Ik heb er alle begrip voor dat mensen zover mogelijk van de dokters en ziekenhuizen willen blijven, omdat ze daar vaak toch maar in de problemen komen. Zwangerschap, bevalling, dood… dat zijn allemaal heel natuurlijke processen die niet medisch begeleid moeten worden. In die zin versta ik dat actiecomité wel. In Nederland is de euthanasiewetgeving bovendien strakker, daar hebben veel minder patiënten recht op euthanasie. En de naleving van die wet wordt ook strakker gecontroleerd. Van de weeromstuit wil dat actiecomité euthanasie helemaal buiten de medische wereld regelen. Ze willen er een burgerrecht van maken, geen patiëntenrecht. Ze hebben trouwens 140.000 handtekeningen opgehaald, zodat het parlement hun voorstel wel moet bespreken. Maar ik ben het er niet mee eens. Het is een verkeerde invulling van de autonomie van elke patiënt. Voor mij hoort euthanasie thuis in een patiëntenrechtenwet, met alle nodige zorg die mensen vragen en moeten kunnen krijgen.

Harrie Dewitte. Ik krijg in rusthuizen vaak te horen: "Harrie, heb je geen spuitje bij?" Ik herinner me een 87-jarige, zwaarlijvige maar nog heel kranige vrouw in een rusthuis, die alleen 's morgens, om 10 uur en om 14 uur naar het toilet mocht, ook al kon ze dat nog perfect alleen. Natuurlijk deed ze het een paar keer in haar broek. Ze vond dat zo vernederend dat ze om euthanasie heeft gevraagd… Als er niet genoeg geld wordt vrijgemaakt om de kosten van de vergrijzing op te vangen, gaat de bejaardenzorg nog meer achteruitgaan en gaan nog veel meer ouderen om euthanasie vragen. Het wordt voor ons artsen, die voor het recht op waardig sterven zijn, een grote uitdaging om te vechten voor waardige zorg. Want in mijn ogen is het recht op een waardig levenseinde heel sterk gekoppeld aan het recht op waardige zorg.

Schrijver Hugo Claus, die dementerend was, heeft 'te vroeg' euthanasie laten uitvoeren, omdat hij volgens de wet nog handelingsbekwaam was. Hoe los je dat op?

Harrie Dewitte. Dat is een grote stommiteit in de huidige regeling. Het argument is dikwijls dat dementerenden heel gelukkig kunnen zijn. Vergeet het. Alle dementerenden maken een zware rouw door in de periode dat ze sterk achteruitgaan. Een ander argument is dat de demente mens een andere is dan degene die hij was toen hij nog gezond was. Ook dat slaat nergens op. Je verandert toch niet omdat je je beide benen kwijtbent? Een demente verliest een deel van zijn hersenen, maar ook hij blijft dezelfde mens.

Er is geen ethisch onderscheid tussen laten sterven, helpen bij het sterven of als arts zelf medicatie toedienen om te laten sterven

Euthanasie bij een gezonde mens die later dement zal worden, zoals bij Hugo Claus… dat is een grote tragedie, voor de patiënt, voor zijn naasten en voor de arts. Op dat punt moet de wet veranderen. Ik wil voor mezelf vastleggen dat ik euthanasie wil, zodra ik mijn naasten niet meer herken, geen krant meer kan lezen, de weg naar huis niet meer terugvind… Dat is toch perfect mogelijk. Ook hier vind ik het belangrijk dat er een derde deskundige bij wordt gehaald, die samen met de patiënt en zijn omgeving bepaalt wanneer de euthanasie wordt uitgevoerd.

Marc Cosyns. Veel mensen zeggen: "Als ik in een situatie kom, waarin ik mijn kinderen niet meer herken, dan moeten ze alle behandelingen stopzetten en mogen ze mij een palliatieve sedatie toedienen." De patiëntenrechtenwet geeft hem dat recht. Dat moet ook kunnen voor euthanasie. Er is geen ethisch onderscheid tussen laten sterven, helpen bij het sterven of als arts zelf medicatie toedienen om te kunnen sterven.

"Het is voor mij evident dat ook jongeren recht hebben op euthanasie. Vanaf een zekere leeftijd kan een kind dat ongeneeslijk ziek is, perfect aangeven wanneer het niet meer verder wil of kan." *(Foto Kill me please)*

In Italië heeft Berlusconi wel een consequente wet laten goedkeuren: artsen mogen gewoon niets doen dat het leven verkort. Zelfs niet een sondevoeding stopzetten. Het is niet mijn keuze, maar logisch is die wet wel: je mag op geen enkele manier ingrijpen in het leven van een patiënt, want dat is een gave van God. Het is in ieder geval logischer dan het bizarre onderscheid dat wij maken tussen "actieve en passieve euthanasie".

Er moet in de eerste plaats degelijke zorg zijn. Zo niet wordt het verschil tussen menswaardig sterven en een opruimingscampagne toch wel erg klein

Hoe betrekt u de familie van de patiënt bij dit soort beslissingen?

Harrie Dewitte. Een punt moet elke wet duidelijk vooropstellen: niemand anders dan de patiënt zelf kan die keuze maken, ook als de euthanasie pas veel later wordt uitgevoerd. Als je dat weglaat, kom je in de jaren 30 van de vorige eeuw. Maar de mens is een sociaal wezen, je mag hem niet uit zijn omgeving isoleren. En dus moet je ook luisteren naar zijn naasten, naar de mensen die hem hebben verzorgd. Als de patiënt daar niet met hen over wil praten, probeer ik dat gesprek mogelijk te maken. En zal ik al het mogelijke doen om de familie te verzoenen met wat de patiënt wil. Maar eenmaal heb ik meegemaakt dat de echtgenote zich tegen de euthanasie bleef verzetten. Haar man had asbestlongkanker, maar hij had nog geen last, alleen een vervelende hoest. Hij wilde thuis sterven en vroeg euthanasie, maar zijn vrouw kon dat niet aan. Ik heb er wat tijd laten overgaan, maar drie weken later stopte de man met spreken, eten en drinken en drie dagen later was hij dood. Hij heeft zijn euthanasie nooit gekregen, alleen een serieuze sedatie. Had ik die wel moeten uitvoeren, tegen de wil van de vrouw in? In alle eerlijkheid, ik weet het nog altijd niet. Ook al heb ik er met haar nog veel over gesproken…

Marc Cosyns. Ik doe hetzelfde, ik spoor mijn patiënten aan om met hun naasten vroeg genoeg over hun euthanasiewens te spreken. Anders loop je inderdaad het risico dat pas heel laat blijkt dat de partner daar anders over denkt. Dat is een belangrijke taak voor ons artsen, die we tegenwoordig "vroegtijdige zorgplanning" noemen.

Er zijn ook mensen die louter psychisch lijden, door depressies bijvoorbeeld. Zij hebben vandaag volgens de wet nooit recht op euthanasie. Moet dat veranderen?

Harrie Dewitte. Een heel delicate kwestie! Al zijn er ook hier wel duidelijkheden, zoals mensen met zware schizofrenie die uitbehandeld zijn. Maar bij depressies ligt het al een stuk moeilijker, zeker als je weet dat 17 procent van onze bevolking ooit in zijn leven wel eens een depressie doormaakt en dat er een schrijnend tekort is aan kinderpsychiaters en psychiaters. Ik had onlangs nog een vrouw met een zware depressie die om euthanasie schreeuwde. Maar die depressie was perfect behandelbaar, drie maanden later verstond ze niet meer dat ze ooit om euthanasie had gevraagd.

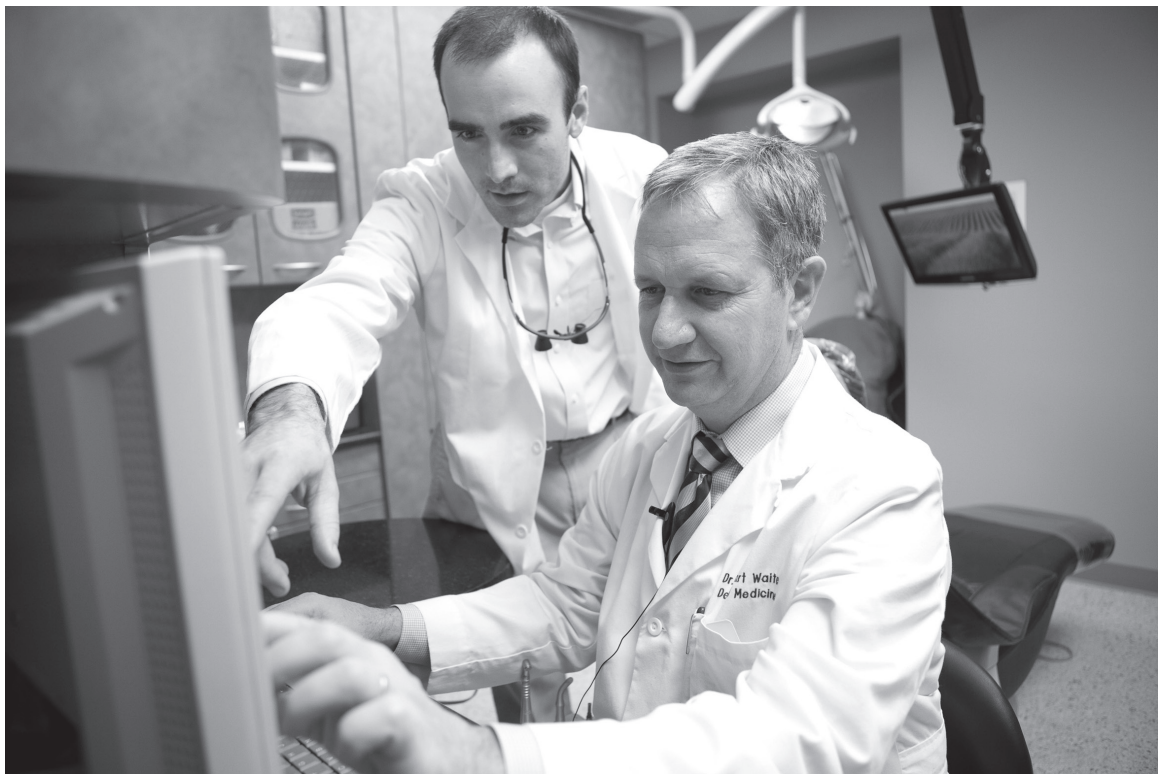
We moeten in de eerste plaats garanderen dat al die mensen recht hebben op een degelijke zorg. Zo niet wordt het verschil tussen menswaardig sterven en een opruimingscampagne toch wel erg klein.

Vandaag hebben jongeren in geen enkel geval recht op euthanasie, ook niet als ze ondraaglijk lijden en als hun toestand onomkeerbaar is. Zou u dat veranderen?

Harrie Dewitte. Het is voor mij evident dat zij ook recht hebben op euthanasie. Vanaf een zekere leeftijd kan een kind dat ongeneeslijk ziek is, perfect aangeven wanneer het niet meer verder wil of kan. Vanaf wanneer is moeilijk uit te maken, allicht zullen de ouders en een vertrouwensarts dat in onderling overleg uitmaken. De arts zal moeten uitmaken of er echt geen medische mogelijkheden meer zijn, de ouders of ze hun kind nog verder willen laten afzien.

Marc Cosyns. Ik zei het al, de leeftijdgrens van 18 jaar komt uit het strafrecht. In een patiëntenwet hoort die helemaal niet thuis, daar houdt men rekening met de maturiteit om tot een redelijke beoordeling te komen, in overleg met zijn ouders. Dat zou moeten gelden voor iedereen, want we zijn weliswaar individuen maar ook verbonden in de zorg voor elkaar.

■ GASTON VAN DYCK



"Het wordt voor ons artsen, die voor het recht op waardig sterven zijn, een grote uitdaging om te vechten voor waardige zorg. Want in mijn ogen is het recht op een waardig levenseinde heel sterk gekoppeld aan het recht op waardige zorg." *(Foto Mercy Health)*