

woensdag 26 maart 2008

Staatsblad niet gelezen?

WAAROM DE EUTHANASIEWET VOOR VERWARRING BLIJFT ZORGEN



foto 1/2

Nuances in de euthanasiewet ontgaan veel mensen. pn

© MH Michiel Hendryckx

>De wet is niet gekend. >Er wordt creatief omgesprongen met de wet. >De zorgsector legt niet uit hoe hij ermee omgaat.

De wet op de euthanasie is zes jaar oud. Maar ze heeft bij veel mensen maar weinig of niets weggenomen van de onrust die heerst over het levenseinde.

Bij de kleine groep die er zich actief mee bezighoudt en die 'de weg kent' in de gezondheidszorg, is er een relatief grote rust dat ze 'wel gedaan zullen krijgen' wat ze wensen 'als het zover is'. Zij weten dat ze lang van tevoren het gesprek erover moeten voeren met de zorgverleners en hun omgeving, dat ze zich moeten aanpassen aan de termen waarin de zorgverleners denken, en dat ze tijdig van zorgverlener moeten veranderen als die niet meegaat in de redenering. Dan is de kans groot dat ze 'geholpen worden naar hun wensen'.

Maar bij de meesten is die relatieve rust er niet. Hoe dat komt?

Punt één is dat de wet niet gekend is. De overheid gaat er formeel van uit dat de wet in het Staatsblad heeft gestaan en dus geacht wordt gekend te zijn door elke burger. Leest u het Staatsblad niet?

Maar de meeste mensen weten niet meer dan dat 'er iets kan' volgens de wet. Zeker de nuances ontgaan velen. Vaak wordt gedacht dat er 'een recht is op euthanasie' en dat een arts dit 'moet uitvoeren', als ze erom vragen volgens de voorwaarden van de wet. Maar zo simpel is het niet.

Velen denken ook dat euthanasie slaat op alle vormen van levensverkorting, maar dat is niet zo; euthanasie slaat maar op 1 procent van de sterfgevallen; veel andere methodes 'om het tijdstip van het overlijden te beïnvloeden' - stopzetting van behandeling of van voedsel- en vochttoediening bijvoorbeeld - gebeuren veel vaker, maar buiten de wet en zonder de zorgvuldigheidsregels die voor euthanasie gelden.

Er is ook niet één instantie die de wet uitlegt. De euthanasiewet zei dat de overheidsdiensten de bevolking en de betrokken beroepsgroepen zouden informeren. Dat is niet gebeurd. Het is overgelaten aan de drukkingsgroepen die vaak via mediazaken proberen uit te testen of ze in de praktijk niet verder kunnen gaan dan wat de letter van de wet toestaat.

Ook de beroepsgroepen hebben de informatietaak niet op zich genomen. Pas na enkele jaren heeft de Orde van de Geneesheren gezegd dat de wet deel uitmaakt van de deontologische regels. Het had toch in het Staatsblad gestaan? Iedereen moest maar zijn plan trekken.

In Nederland is dat anders verlopen. Daar is de wet ook heel anders gemaakt. Ze is twintig jaar lang voorbereid met en in de zorgsector en er werd een niet politiek-gestuurde 'brede maatschappelijke discussie' over gevoerd. Pas daarna is er een wet gekomen in samenspraak met de zorgsector. En die sector heeft die wet meteen omgezet in interne richtlijnen die publiek zijn en gevolgd worden.

Het beleid is er ook consequent geweest. Een van de stellingen was dat tegemoet moest gekomen worden aan de vraag van de meerderheid van de mensen om thuis te sterven. Dat is daar ook gerealiseerd. De thuiszorg is daaraan aangepast. Bij ons wordt duizend keer gezegd dat men dit nastreeft, maar in het beleid verandert er niets. En aan de praktijk dat de meesten niet thuis kunnen sterven ook niet. Erger nog: hier wordt nog altijd een groot deel van de mensen in hun laatste levensdagen verplaatst van thuis naar een instelling of van de ene instelling naar een andere.

De wet is slecht gekend en er is geen duidelijke interpretatie van, maar bovendien wordt ze ook creatief toegepast. Hulp bij zelfdoding bijvoorbeeld, staat uitdrukkelijk niet in de wet omdat er geen meerderheid voor te vinden was in 2002. De commissie euthanasie heeft dan zelf maar beslist dat hulp bij zelfdoding onder bepaalde voorwaarden gelijkgesteld wordt met euthanasie. Dat strookt niet met de wet, maar geen enkele partij protesteerde en het is intussen stilzwijgend aanvaard. Overigens zeggen sommige juristen dat hulp bij zelfdoding strafbaar is omdat men niet de 'levensreddende hulp brengt' waartoe eenieder gehouden is. De meeste juristen zeggen evenwel dat hulp bij zelfdoding niet strafbaar is omdat zelfdoding zelf ook niet strafbaar is.

De belangrijkste reden waarom de vrees van de mensen niet weg is, is dat ze niet weten hoe zorgverleners en instellingen in de praktijk omgaan met vragen rond het levenseinde.

Het is geweten dat er tussen het noorden en het zuiden van het land grote verschillen zijn: 85 procent van de euthanasieaanvragen komen uit Vlaanderen. De praktijk zou binnen Vlaanderen ook wel eens erg verschillend kunnen zijn naargelang de regio. Er wordt ook voortdurend verspreid dat instellingen van katholieke origine er anders mee omspringen dan andere; de kerkelijke hiërarchie zou dat ook wel willen. Maar of dit ook de werkelijkheid is, weet niemand echt.

Cijfers zijn er niet. Het groot levenseinde-onderzoek dat in Vlaanderen en Brussel plaatsvindt (Wallonië wou er niet voor betalen) levert ten vroegste tegen het jaareinde eerste conclusies op.

Sommige zorgverleners en veel instellingen hebben wel eigen richtlijnen over hoe om te gaan met het levenseinde; soms communiceren ze daarover zeer goed in individuele gevallen, met de patiënt en zijn naasten. Haast nergens wordt publiek verduidelijkt en besproken hoe men daarmee omgaat.

Zolang op dat niveau niet duidelijk gecommuniceerd wordt, zal het wantrouwen aanhouden.

Guy Tegenbos is Wetstraatredacteur.

Elke dag beantwoordt De Standaard een actuele vraag.

www.standaard.be/analyse