

## Een euthanasiewet is niet genoeg

---



Credit: David Trood/Hollandse Hoogte

Marc Desmet is arts palliatieve zorg aan het Jessa Ziekenhuis te Hasselt en voorzitter van de Stuurgroep Ethiek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

In een 'Open brief aan de onderhandelaars' vroegen Wim Distelmans en anderen om 'een open maatschappelijk en politiek debat over een verfijning en uitbreiding van de euthanasiewet'. Regels zijn nodig, maar 'menselijke kwaliteit vraagt ook zorgcultuur', zegt Marc De

---

### MARC DESMET

Het debat over een waardig levenseinde lijkt niet zelden een kwestie van regels. Van euthanasiewetten en patiëntenrechten, het recht op palliatieve zorg en de wilsverklaring. Er zijn inderdaad regels nodig die een harde garantie leveren voor basiskwaliteit. Maar volmenselijke kwaliteit vraagt ook zorgcultuur. Dat wordt onderbelicht.

Palliatieve zorg betekent onder meer dat je open een vraag kunt beluisteren die misschien tegen je eigen morele intuïtie indruist. Ook dat je tegelijk recht doet aan de vraag van de zieke én oog hebt voor de consequenties voor de omgeving. Je moet niet alleen het lichamelijke lijden inschatten maar ook het emotionele, sociale en existentiële lijden. Zorg impliceert gevoel voor consensus in de eigenlijke zin van het woord: samen aanvoelen dat een bepaalde beslissing de minst slechte is. Je kunt wel wetten maken die het recht op een euthanasievraag garanderen, maar ze garanderen niet de genoemde zorgattitudes. De unieke complexiteit van een beslissing is niet te vatten in een wettelijke procedure.

### Ethiek en recht

Het debat omtrent het levenseinde gaat dus tussen mensen die vooral bezorgd zijn om goede wetten die rechten garanderen, zoals Wim Distelmans en de andere auteurs van de open brief, en anderen die het accent leggen op een zorgcultuur. Ik pleit voor een beter evenwicht tussen wet en zorg. Juridische regels zijn noodzakelijk maar indien ze overheersen aan het levenseinde, wordt het een koude, formele bedoening. De zorgzame artsen worden bovendien 'gestraft' met allerlei procedures. Ethiek verschaalt tot recht.

De auteurs vragen een uitbreiding van de euthanasiewet voor "verworven wilsonbekwamen" zoals dementerenden. Zorgverleners verliezen nu inderdaad veel energie om uit te leggen dat die 'wilsverklaring euthanasie' enkel geldt bij 'onomkeerbare bewusteloosheid'. Een quasi lege doos. Bij de bevolking mag er evenwel een draagvlak bestaan voor een uitbreiding, bij de artsen lijkt dit niet evident. Zie Nederland: in principe is euthanasie bij verworven wilsonbekwamen er mogelijk via wilsverklaring maar in de praktijk gebeurt het vrijwel niet. Er is een grote weerstand bij de Nederlandse artsen ondanks een dertigtal jaren euthanasiepraktijk. Wat is de ethische betekenis van deze weerstand? De eis tot uitbreiding kan een andere lege doos worden als maar weinig artsen dit willen toepassen.

Vooral betekent goede zorg hier 'recht' doen aan de complexiteit. Wie durft beweren dat hij weet wat hier goed is of slecht? De patiënt? Was het maar zo eenvoudig. Jan De Lepeleire en Nele Van Den Noortgate (DM 5/11) illustreerden in hun opiniestuk de complexiteit van dit probleem, dat juist die autonomie helemaal ondergraaft en naar de interpretatie en solidariteit van anderen verwijst. Een 'Ik weet het niet zomaar' creëert hier meer ruimte voor een echt gesprek dan een glasheldere claim. Distelmans en co. vragen ook de registratie van elke uitgevoerde palliatieve sedatie (het in diepe slaap brengen van een terminale patiënt, red.) en niet-behandelbeslissing, zoals nu bij euthanasie.

Indien er bij ons inderdaad tien maal meer palliatieve sedaties zijn dan euthanasie, dan is het niet alleen om een euthanasieprocedure te omzeilen maar ook omdat palliatieve sedatie anders ervaren wordt dan levensbeëindiging. Hoe komt het dat ook in Nederland met zijn cultuur van helderheid het aantal palliatieve sedaties is gestegen? Dat neemt niet weg dat sommige palliatieve sedaties verkapte euthanasies zijn. Daarom publiceerde de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen een richtlijn (zie [pallialine.be](http://pallialine.be)). Zorgzame artsen vrezen niet de registratie palliatieve sedatie, maar vragen zich wel af: waar vind ik de tijd om al die beslissingen te registreren?

Wat te denken tenslotte van een registratie van niet-behandelbeslissingen? Die kan het perverse effect hebben dat artsen omwille van de administratieve ballast minder geneigd zullen zijn om behandelingen te stoppen of niet te starten. Van therapeutische hardnekkigheid naar 'administratieve hardnekkigheid'? Op 100.000 overlijdens zouden we bij minstens 30.000 overlijdens een beslissing omtrent euthanasie (1.900), palliatieve sedatie (14.000) of niet-behandelbeslissing (17.000) moeten laten controleren door een commissie. Meer dan een twintigvoud van het huidige aantal euthanasiedossiers. Extra administratie betekent minder tijd voor de zorg zelf. Hier komen wet en zorg in conflict.

Denk aan de euro: aan de ene kant staat een onpersoonlijk cijfer symbool voor de algemene wet; aan de andere kant een gezicht, symbool voor het unieke van elke persoon. Een debat over een waardig levenseinde moet langs beide zijden 'beslagen' zijn.

smet.