

► problemen euthanasie uitvoeren of krijgen. De laatste negen jaar werden bij de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie al vele honderden gevallen gemeld; in 2010 zelfs voor het eerst meer dan duizend. Het gaat vooral om kankerpatiënten (meer dan 80 procent) en de overgrote meerderheid (80 procent) vindt in Vlaanderen plaats. In Wallonië wordt euthanasie wellicht minder geregistreerd omdat artsen er niet zo graag in hun kaarten laten kijken. 'Maar ook in Vlaanderen wordt ongetwijfeld nog geregeld euthanasie uitgevoerd zonder dat het wordt gemeld', zegt Herman Nys. 'Vergeet niet dat het om een praktijk gaat die vroeger ook

al op vrij massale schaal plaatsvond en niet werd vervolgd. Natuurlijk zijn de gevallen die aan de commissie worden gemeld conform de wet gebeurd, maar alle andere zaken krijgt men nog altijd niet onder controle.'

Tussen de honderden geregistreerde Vlaamse euthanasiegevallen zit af en toe een bijzonder mediagenieke zaak, die de ethische of juridische discussie weer aantrekt. Zoals de dood van MS-patiënt Mario Verstraete, die als eerste euthanasie kreeg na de invoering van de wet omdat hij niet meer naar de opera kon, een voor hem belangrijke grens die was overschreden. In 2005 koos de bekende feministe

## 'De euthanasiewet is een maatschappelijk experiment.'

Lily Boeykens, die aan alzheimer leed, voor euthanasie uit angst dat dat niet meer zou kunnen zodra ze echt dement werd. En dan waren er ook nog acteur Carl Ridders,

### De verpleegkundigen 'Alsof ze om een gesneden brood vragen'

Marijke Vervaeck en Karel Toubast werken als verpleegkundigen bij het Netwerk Palliatieve Thuiszorg Gent-Eeklo.

'Het belangrijkste is dat het einde goed verloopt. Hoe iemand ook sterft', zegt verpleegkundige Marijke Vervaeck. 'De laatste levensdagen van een mens moeten op alle vlak zo comfortabel mogelijk zijn. Of iemand dan voor euthanasie kiest of op een andere manier overlijdt, is in mijn ogen van ondergeschikt belang.' Sommige patiënten doen pas op de laatste dag van hun leven een beroep op palliatieve thuiszorg, anderen worden meer dan een jaar lang begeleid. 'Als we pas helemaal aan het eind worden gebeld, beperkt onze taak zich vaak louter tot pijnbestrijding', zegt verpleger Karel Toubast. 'Maar als we iemand maandenlang begeleiden, hebben we echt de tijd om met hem te praten, zijn familie te leren kennen en uit te zoeken hoe we hem kunnen bijstaan. Want vaak heeft zo iemand ook behoefte aan psychische en sociale ondersteuning.' Sommige patiënten blijken ook te worstelen met allerlei vragen over hun laatste dagen. 'Tegenwoordig spenderen wij zeer veel tijd aan het beantwoorden van die vragen én aan het invullen van papieren', zegt Marijke Vervaeck. Veel terminale patiënten

krijgen als ze het ziekenhuis verlaten dan ook een hele stapel folders en documenten mee over palliatieve zorg, euthanasie en het opstellen van een wilsbeschikking. 'Sommigen hebben echt het gevoel dat ze een keuze móeten maken, en daardoor worden ze vaak erg angstig en onrustig', aldus Toubast. Hij en zijn collega's komen ook geregeld bij patiënten die denken dat je tegenwoordig niet meer goed kunt sterven zonder formulier. 'Onzin natuurlijk', zegt Vervaeck. 'Als iemand pijn lijdt, proberen we die echt wel weg te nemen. En krijgen we de pijn niet onder controle, dan gaat de huisarts eventueel over tot sedatie. Daar hoef je echt geen document voor te ondertekenen.' Behoorlijk wat van hun patiënten geven op een bepaald moment aan dat ze misschien wel euthanasie willen. 'Sommigen gaan daar zelfs erg licht over en vragen om euthanasie zoals ze een gesneden brood bestellen', aldus Karel Toubast. 'Alsof ze niet aanvoelen hoe zwaar die vraag is. Zowel voor hun huisarts als voor hun omgeving.' Er zijn huisartsen die positief op zo'n euthanasievraag reageren, anderen

maken duidelijk dat ze dat zelf niet zien zitten en verwijzen de patiënt door. 'Maar er zijn ook dokters die een heel vage en warrige uitleg geven, en soms is dat om de zaak op de lange baan te schuiven', zegt Marijke Vervaeck. 'Wij sporen mensen altijd aan om duidelijke vragen te stellen zodat ze ook ondubbelzinnige antwoorden krijgen. Want wat bedoelt een dokter als hij belooft dat hij de patiënt wel zal helpen als het zover is? Wil hij dan euthanasie uitvoeren of is hij alleen bereid om de pijnbestrijding op te drijven?' Dat sommige huisartsen euthanasie niet zien zitten, vinden de verpleegkundigen heel begrijpelijk. 'Toch zie ik ook vaak dokters die het er moeilijk mee hebben, maar toch vinden dat ze het moeten doen. Vaak omdat ze in de loop der jaren een sterke band met die patiënt hebben opgebouwd', zegt Toubast. 'Aan de andere kant kan ik er ook die één keer euthanasie hebben uitgevoerd, maar dat nooit meer opnieuw willen doen. Je mag niet onderschatten wat dat op menselijk vlak betekent.' Zelf zijn de verpleegkundigen ook geregeld bij een euthanasie aanwezig. Op verzoek van de patiënt, of omdat de huisarts graag iemand naast zich heeft om hem te steunen. 'We proberen er dan over te waken dat alles goed is doorgepraat en voorbereid', zegt Marijke Vervaeck. 'Wil de patiënt zijn kinderen erbij? Wil hij vooraf nog even met zijn familie alleen zijn?' En natuurlijk moet de euthanasie

ook op technisch vlak perfect verlopen. 'Niets ergers dan een euthanasie die misloopt', zegt Vervaeck. 'Dat komt nog voor, hoor. Dan moet de dokter bijvoorbeeld verschillende keren proberen om het infuus aan te leggen, en moet er uiteindelijk zelfs nog een collega bij worden geroepen. Wij drukken de dokter daarom altijd op het hart dat hij zich goed moet voorbereiden. Sereniteit en zorgvuldigheid zijn de sleutelwoorden voor een goed einde.' Hoewel veel van hun patiënten om euthanasie vragen, is het een minderheid die er uiteindelijk mee doorgaat. 'Ik heb zelfs het gevoel dat het aantal euthanasiegevallen bij onze patiënten de laatste jaren wat vermindert terwijl palliatieve sedatie vaker voorkomt', zegt Vervaeck. 'In bepaalde gevallen wordt sedatie zelfs echt gebruikt als alternatief voor euthanasie. Soms omdat de dokter daar beter mee kan leven, soms omdat de patiënt dat verkiest.' Over het algemeen valt het de verpleegkundigen op dat mensen het moeilijker hebben met het hele stervensproces. 'Vroeger vond men het bijvoorbeeld normaal om bij een stervend familielid te waken', zeggen ze. 'Nu zijn er mensen voor wie het allemaal snel moet gaan. Als iemand een halve dag aan het sterven is, vraagt de familie soms al of het niet wat sneller kan gaan. Die vindt het dan zinloos dat vader of moeder daar nog moet liggen. De dood maakt gewoon steeds minder deel uit van het leven.'

politicus Tuur Van Wallendael en natuurlijk de dementerende Hugo Claus. Allemaal bekende mensen die zelf bepaalden hoe ze wilden sterven en een dokter vonden die hen daarbij wilde helpen.

Het resultaat is dat minder bekende Vlamingen er tegenwoordig van overtuigd zijn dat ze euthanasie kunnen eisen. Maar dat is niet zo. Iedereen mag erom vragen en elke arts mag euthanasie uitvoeren. Maar van moeten is geen sprake. 'De wet heeft het voor de patiënten erg verwarrend gemaakt', zegt huisarts en docent medische ethiek en stervensbegeleiding Marc Cosyns (UGent). 'Ze denken dat ze alleen maar een formulier hoeven in te vullen om er zeker van te zijn dat ze euthanasie zullen krijgen. Ze beseffen niet dat zo'n wilsverklaring alleen geldt als je buiten bewustzijn bent.'

Dát ze in bepaalde omstandigheden euthanasie willen, staat voor meer en meer Vlamingen buiten kijf. Ongeacht hun geloofsovertuiging. 'Na bijna tien jaar blijken steeds meer mensen euthanasie te beschouwen als een normale medische handeling in het verlengde van pijnbestrijding', zegt Herman Nys. 'Eigenlijk zijn we bezig met een maatschappelijk experiment. Vandaar dat andere landen het voorbeeld van België, Nederland en Luxemburg, de enige landen met een euthanasiewet, nog niet zijn gevolgd: ze willen eerst zien wat het bij ons geeft. Ik sluit ook niet uit dat die experimenten met euthanasiewetten uiteindelijk maar een fase in de geschiedenis zullen blijken te zijn en dat euthanasie op termijn zal worden aanvaard als een gewone medische handeling. Maar zover zijn we nog lang niet.'

Dat het niet als een doordeweekse handeling wordt beschouwd, komt doordat de wetgever euthanasie in 2002 heel bewust in een aparte wet heeft gegoten en er specifieke procedures voor heeft uitgetekend. De rechten van patiënten, die wel afdwingbaar zijn, kwamen in een andere wettekst terecht. 'In de praktijk betekent dit dat een patiënt wel kan vastleggen dat hij in bepaalde omstandigheden niet meer wordt behandeld of geen voeding en vocht meer toegediend krijgt, maar niet dat een arts hem een spuitje geeft', zegt Cosyns. 'Als iemand stervende is of wil sterven, maakt het hem echter niet uit of dat nu op een actieve of passieve manier gebeurt. Euthanasie staat niet los van andere medische handelingen in de laatste levensfase en hoort dan ook binnen de patiëntenrechtenwet thuis.' Dat zou betekenen dat het een normale medische handeling wordt en dat de speciale procedures en de ver-

plichte melding bij de euthanasiecommissie worden afgeschaft. 'Kan niet', zegt commissievoorzitter Wim Distelmans, bekend kankerspecialist en professor palliatieve geneeskunde aan de VUB. 'Volgens de strafwet is het opzettelijk doden van een mens moord. Men kon dus niet anders dan een afzonderlijke wet te maken voor euthanasie.'

### **Stervensverlenging**

De paars-groene regering fabriceerde in 2002 ook nog een derde, nogal magere wet: die over palliatieve zorg. Op aandringen van de palliatieve sector, maar ook om de euthanasiepil wat te verzachten. Ondertussen is palliatieve zorg zowel bij artsen als bij patiënten een goed ingeburgerd begrip. In theorie althans. 'De palliatieve zorg is bij ons vrij goed georganiseerd en komt geregeld in de media, maar toch vindt de gewone burger



REPORTERS

#### **WIM DISTELMANS**

*'Wij artsen hebben het nog altijd moeilijk met het initiatief van patiënten.'*

er de weg nog niet vlot genoeg naartoe', zegt Distelmans. Volgens hem plooit de palliatieve sector zich tegenwoordig ook te veel op zichzelf terug. 'Jarenlang hebben we op de barricaden gestaan, maar nu is er een soort metaalmoeheid ingetreden', zegt hij. 'Nochtans is het nog altijd broodnodig om artsen van het belang ervan te gaan overtuigen.'

Zo heeft het palliatieve team in sommige ziekenhuizen nog geen volwaardige plek gekregen en wordt palliatieve zorg nog te vaak als de allerlaatste optie beschouwd. 'Ons palliatief thuiszorgteam, Omega, begeleidt een patiënt gemiddeld drie weken voor hij overlijdt', zegt Distelmans. 'Drie

weken! De meeste mensen hebben maanden, soms zelfs jaren vroeger behoefte aan palliatief advies.'

Maar dan moeten ze natuurlijk wel aanvaarden dat ze uitbehandeld zijn, en dat willen veel patiënten niet onder ogen zien. Ze lezen al dan niet wetenschappelijke artikels over allerlei nieuwe therapieën en surfen het internet af op zoek naar behandelingen die ze ook nog kunnen uitproberen. De huidige generaties zijn dan ook opgegroeid in de overtuiging dat de medische wetenschap tot alles in staat is, want dankzij de moderne spijttechnologie kunnen tegenwoordig patiënten in leven worden gehouden die een paar decennia geleden onvermijdelijk waren overleden. 'Op zich is dat natuurlijk fantastisch', aldus Distelmans. 'Alleen worden die mogelijkheden soms misbruikt en doen artsen veeleer aan stervensverlenging dan aan levensverlenging.'

Want ook dokters vinden het vreselijk om toe te geven dat ze hun patiënt niet beter kunnen maken. Daarom zetten ze soms tegen beter weten in een behandeling voort. Vaak zelfs zonder dat echt met de patiënt te bespreken. 'Wij artsen hebben het nog altijd moeilijk met het initiatief van patiënten', zegt Distelmans. 'Neem dat je er alles aan doet om iemand in een zo goed mogelijke toestand te krijgen. Maar wat zegt die man dan? Ik ben pijnvrij en word goed verzorgd, maar toch wil ik ermee stoppen, want ik heb geen enkel toekomstperspectief meer. Daar moeten artsen aan wennen. Vooral omdat patiënten die inspraak niet alleen aan het einde van hun leven opeisen, maar meer en meer ook door het hele ziekteproces.'

### **In slaap**

'De meeste mensen die voor de dood staan, houden enorm vast aan het leven. Het zijn uitzonderingen die heel bewust en met open geest voor de dood kiezen', zegt Marc Cosyns. Euthanasie is dan ook maar een van de mogelijke beslissingen aan het eind van een mensenleven, en dan nog veruit de minst frequente. Zo komt palliatieve sedatie, waarbij een terminale patiënt in een diepe slaap wordt gebracht, ongeveer tien keer vaker voor dan euthanasie. Sommige mensen, zoals de jonge Bart Verbeeck die een paar maanden geleden in een *Koppen*-reportage getuigde, verkiezen sedatie omdat het afscheid dan minder bruusk lijkt dan bij euthanasie en ze zelf het tijdstip van hun dood niet hoeven te kiezen.

Maar soms is het de dokter die voor palliatieve sedatie opteert, en niet de patiënt. ►