

# "Pano" botst op misverstanden en mistoestanden bij euthanasie: "Ik wil niet meer hoeven te smeken"

"Ik heb al te veel gesmeekt. Ik wil niet meer hoeven te smeken." Aan het woord is Ruth, 28 jaar, wier euthanasieprocedure intussen 3 jaar aansleept. Die procedure is vaak bron van grote onrust bij de patiënt, maar evengoed bij de arts, die moeilijke knopen moet doorhakken. Ook de familie blijft met veel vragen zitten omdat ze niet ondersteund wordt. Pano onderzocht die onrust en botste op heel wat misverstanden en mistoestanden. Voor het eerst klinkt ook kritiek op de werking van de euthanasiecommissie.

## Greet Pluymers

🕒 12:00

"Ik ben bang dat ik op een dag opsta en niet meer kan zeggen wat ik wil." Nancy is 48 jaar en leeft sinds 2016 met een hersentumor. Die is goedaardig, maar elke dag voelt ze hoe die haar meer en meer beperkt. Ze loopt niet meer stabiel. Ze kan haar gedachten niet altijd verwoorden. Ze zit constant onder pijnverdooving. Pijn die niet enkel van de tumor komt, want Nancy heeft meerdere ongeneeslijke, maar niet levensbedreigende ziektes: DES, astma, longemfyseem, diarree, spijsverteringsproblemen, immuunstoornis, ... "Er komt alleen maar bij, er gaat niks af."

Vier jaar geleden heeft Nancy haar euthanasiewens neergeschreven en aan de huisarts gegeven. wil alles in orde hebben om euthanasie te krijgen op de dag dat ik het niet meer aankan." Ze hoop dat ze het volhoudt tot haar dochter op eigen benen kan staan. Nancy heeft ook haar wilsverklaring euthanasie ingevuld. "Die wilsverklaring is alleen als ik in een onomkeerbaar coma terechtkom. In alle andere gevallen krijg ik het niet geregeld."

## Waarom krijgen mensen de procedure niet rond?

Ondraaglijk lijden alleen is niet voldoende om recht te hebben op euthanasie. Er bestaat trouwens niet zoiets als "het recht op euthanasie". Er is alleen het recht om euthanasie te vragen, zo legt Lu Proot, arts en lid van de euthanasiecommissie, hieronder uit. *(Lees verder onder de video.)*

Om in aanmerking te komen voor euthanasie moet je aan **vijf voorwaarden** voldoen: zélf de wens uiten, meerdere keren, wilsbekwaam zijn, ondraaglijk lijden, ongeneeslijk ziek zijn. Als je kanker of een andere ziekte waaraan je op korte termijn zal overlijden, dan is euthanasie meestal snel geregeld. Meer dan acht op de tien euthanasiegevallen zitten in deze categorie van terminaal lijden. Maar Nancy valt hierbuiten. Ze is niet-terminaal want haar tumor is niét kwaadaardig.

## De lange weg van het psychisch lijden

Strikt genomen maakt het geen verschil of je euthanasie vraagt om fysiek dan wel om psychisch lijden. De voorwaarden waaraan je moet voldoen zijn dezelfde. Maar als het om louter psychisch lijden gaat, zijn weinig artsen bereid in te gaan op een euthanasievraag. Bovendien duurt de procedure dan ook véél langer dan die ene maand waar de wet het over heeft.

Het assisenproces eerder dit jaar heeft aangetoond hoe moeilijk ondraaglijk en uitzichtloos psychisch lijden in te schatten is. Tine Nys, de vrouw om wiens euthanasie het ging, kreeg in 2010 conform de wet het advies van twee artsen. Dat dit (minstens) twee psychiaters moeten zijn, is pas in 2019 zo gesteld, in een richtlijn van de Orde van Geneesheren. Hiermee volgt de Orde de richtlijnen uit 2010 van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie.

## “ Bij psychisch lijden duurt de euthanasieprocedure maanden- en vaak jarenlang

Die Vlaamse psychiaters zijn trouwens zelf zeer terughoudend als het over euthanasie gaat. Uit een bevraging blijkt dat maar drie op de tien betrokken willen worden bij een euthanasievraag. Euthanasie zelf uitvoeren wil maar een op de tien. Dit verklaart waarom sommige psychiaters verhoudingsgewijs "veel" euthanasiegevallen hebben.

Maar de cijfers relativiseren dit: het gaat om nog niet 1 percent van alle euthanasieën. Vorig jaar kregen welgeteld 23 mensen euthanasie wegens psychiatrisch lijden. De wet zegt dat het kan na een maand wachttijd. In de praktijk duurt een procedure maanden- en vaak jarenlang. *(Lees verder onder de foto.)*

Ruth heeft twee jaar geleden euthanasie gevraagd

### "Moeten genezen om recht te hebben op euthanasie"

Zo ook bij Ruth. Ze is 28 jaar en wil euthanasie. Drie jaar lang al duurt haar procedure, intussen blijf ze de opnames aan elkaar rijgen. Voor haar eetstoornis, haar verslavingen of voor haar borderline, maar nooit voor al die dingen samen. En nooit wordt de oorzaak ervan aangepakt, het trauma van seksueel misbruik dat begon toen ze amper vijf jaar was.

Zestien keer hebben haar ouders haar in levensnood naar spoed gebracht. De artsen die luisteren naar haar euthanasievraag vinden haar te ziek om wilsbekwaam te zijn. Ze moet genezen om recht te hebben op euthanasie. Die paradox kan Ruth niet vatten, vertelt ze:

"Ik vind mezelf uitbehandeld want er bestaat geen juist therapieprogramma voor mensen met meerdere diagnoses", zegt Ruth. Ze staat met de rug tegen de muur. Deze zomer kreeg ze één positief advies van een psychiater, maar het is niet zeker of ze uiteindelijk recht zal hebben op euthanasie. De stem van haar ouders gaat hierin niet meespelen want euthanasie is een keuze van de patiënt en van niemand anders.

## “ Bij wie achterblijft veroorzaakt euthanasie soms schuldgevoelens of trauma's

"Pano" toont hoe elke familie zonder enige begeleiding meegezogen wordt in een euthanasievraag. Zo veroorzaakt euthanasie bij wie achterblijft soms schuldgevoelens of zelfs trauma's. Ook tijdens euthanasieproces begin dit jaar is dit op pijnlijke wijze blootgelegd.

### Euthanasiecommissie

Nancy en Ruth bevinden zich in de grijze zone die er altijd zal zijn als een arts moet beslissen over leven of dood van een patiënt. De wetgever was zich hiervan bewust. Daarom is een federale euthanasiecommissie opgericht om euthanasie te controleren. De helft van de leden is arts, de anderen zijn jurist of experts in het levenseinde. Van bij de start in 2002 is Wim Distelmans de Nederlandstalige voorzitter van de commissie.

Onderzoekster en ethicus Sigrid Sterckx (UGent) doet al vijftien jaar onderzoek naar de euthanasiepraktijk. Ze heeft net een publicatie klaar waarin ze de wet en de commissie doorlicht.

Hoe blij ze ook is met de wet, ze stelt vast dat het controlesysteem niet werkt. De controle is niet efficiënt, de commissie is te laks, er is totaal geen openheid en belangenvermenging kan niet worden uitgesloten. "De manier waarop de euthanasiecommissie nu functioneert, is zeer problematisch", luidt ze uit (*lees verder onder de video*):

We praten met vijf huidige en drie oud-commissieleden over hoe de controle verloopt. Niet iedereen durft alles te vertellen, ze zijn gebonden door geheimhouding. Maar wat we horen, bevestigt wat Sterckx zegt. De werklust is zo hoog dat het onmogelijk is om elke euthanasie grondig te evalueren. De evaluatie gebeurt altijd nadat de patiënt is overleden. Alles is anoniem, de commissieleden weten enkel wat de uitvoerende arts hen vertelt. Ze krijgen nooit alle informatie.

In achttien jaar tijd en op 20.000 gecontroleerde euthanasiegevallen heeft de euthanasiecommissie nog maar één keer een dossier doorverwezen naar justitie. Voor commissievoorzitter Distelmans bewijst dit dat het controlesysteem goed werkt.

Anderen vinden dat de commissie de artsen te veel in bescherming neemt. Oud-commissielid Bob Rubens drukt het subtiel zo uit: "Ge kunt altijd iets hebben dat perfect is. Maar mijn geloof in perfectie voor menselijke daden is uitermate beperkt."

Oud-commissielid Ludo Vanopdenbosch zegt dat de commissie zelf voor rechter speelt. Hij noemt straffeloosheid beangstigend. (*Lees verder onder de foto.*)

Wim Distelmans is sinds 2002 de Nederlandstalige voorzitter van de euthanasiecommissie

Eén op de drie euthanasiegevallen in Vlaanderen komt zelfs nooit bij de commissie terecht. De onderzoeksgroep Zorg voor het Levensende van de VUB en UGent stelt vast dat heel wat artsen plicht om een euthanasie te melden aan hun laars lappen. Onderzoekster Sigrid Sterckx: "Er zijn artsen die daar openlijk voor uitkomen. Maar men laat dat gewoon passeren."

**“Eén euthanasie op drie wordt niet geregistreerd, ook al is dat verplicht. Men laat dat gewoon passeren**

**Onderzoekster Sigrid Sterckx, ethicus UGent**

Vooraleer er sprake kan zijn van een uitbreiding van de euthanasiewet, is het nodig om de wet van 2002 en de controle erop te evalueren. Er is te veel onduidelijk, de onzekerheden zijn te groot. Bij artsen, patiënten en hun familie. Dat is contraproductief.

Bij het ontstaan van de wet in 2002 waren een aantal politieke en levensbeschouwelijke twistpunten niet opgelost. Zo heeft de commissie (te grote) ruimte voor interpretatie gekregen. Het stilzwijgen hierrond helpt niemand vooruit. Want zo lijkt de wet die leed moest besparen net leed te veroorzaken. Bij artsen, patiënten en familie. Dat is contraproductief.