

Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816
afgiftekantoor 9300
Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. ___ expertisecentrum 'Waardig Levensende', v.u. Wim Distelmans
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel ___ jaargang 8 ___ nr.34 ___ apr-mei-jun 2025



EUTHANASIEWET

“De persoon met dementie
moet doodongelukkig zijn.”

___ Bert Keizer

is het tijdschrift van
w.e.m.m.e.l. expertisecentrum
'Waardig Levenseinde'
en verschijnt 4 keer per jaar

Redactieadres

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Hoofdredactie

Wim Distelmans

Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

Coördinatie

Inge De Hertogh

Redactie

Sabien Bauwens, Lindsay Cool,
Eva Jacobs, Ann Peuteman, Annelien
Tack, Linde Vande Castele

Werken mee aan dit nummer

Gitta Vanpeborgh, Pat Wyffels

Huiscartoonist

Kamagurka

Huisfotograaf

Sander Van Damme

Vormgeving en druk

www.kikerviz.com

Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans

J. Vander Vekenstraat 158
1780 Wemmel

Lezers die graag op een artikel reageren of
een bijdrage willen leveren, kunnen terecht
op de redactie via info@wemmel.center

Giften

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige
bijdrage helpen om de palliatieve zorg verder
uit te bouwen, op rekeningnummer
BE29 9792 4912 1364 van LEIF vzw.

Gratis abonneren via
info@wemmel.center

Peiler kan ook online gelezen
worden op www.wemmel.center

vormingsaanbod



scan deze code
om naar de website te gaan



www.wemmel.center

Hier vindt u informatie over het **vormingsaanbod in W.E.M.M.E.L.**
met o.a. de LEIFopleiding, PALM-opleiding,
basiscursussen palliatieve zorg, postgraduaat palliatieve zorg, online lesmodules
en mogelijkheden tot vorming-op-maat in uw organisatie.

Met permanente vormingen zetten we in op communicatie
(met familie na overlijden, in existentiële zorg, met artsen)
en cultuursensitieve palliatieve zorg.

Vragen over het vormingsaanbod?
vorming@forumpalliatievezorg.be
of 02 456 82 07

maken deel uit van **w.e.m.m.e.l.** en **br.e.l.**
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' Brusselse Expertise Levenseinde



www.forumpalliatievezorg.be



www.leif.be



www.waardiglevenseinde.eu



www.dagcentrum-topaz.be



www.ulteam.be



www.vzwomega.be



© jan de meuleneir

e euthanasiewet is een goede wet maar na meer dan 20 jaar is hij aan verbetering toe. Dit blijkt duidelijk uit de praktijk. Er moet dus niet eerst een grondige evaluatie gebeuren zoals sommige politieke partijen vooropstellen. De Belgische euthanasiewet is immers één van de wetten waarover het meest wetenschappelijk werd gepubliceerd. Niet op vraag van het parlement – zoals bij de abortuswet, waarbij de wetenschappelijke conclusies echter niet hebben geleid tot wetswijziging – maar vanuit onderzoeksgroepen. De belangrijkste gewenste aanpassing was al bekend toen de wet nog ter stemming lag. Het betreft de geldigheid van de voorafgaande wilsverklaring euthanasie bij alle wilsonbekwaamheid – zoals dementie – en niet enkel bij coma. Dit wordt in dit nummer besproken samen met de reeds doorgevoerde wetswijzigingen. Maar er moeten nog aanpassingen volgen. Er bestaat geen echte verwijsplicht voor de arts die geen euthanasie wil toepassen. Hij moet enkel het dossier overmaken aan een bereidwillige collega die door de patiënt (of zijn naasten) werd gevonden. En hoewel veel ziekenhuizen en woonzorgcentra meegaand zijn bij de euthanasieprocedure, blijven er nog steeds die de uitvoering bemoeilijken of zelfs

weigeren. Je moet het maar meemaken als ernstig zieke met ondraaglijk lijden. Bovendien bestaan hiervoor geen sancties. Maar instellingen die obstructie voeren of artsen die weigeren – wat natuurlijk hun volste recht is – gebruiken wel geregeld palliatieve sedatie als 'sluiproute'. Daarom zou dit ook wettelijk moeten worden geregeld zoals euthanasie. Bovendien komt palliatieve sedatie veel meer voor, wordt het (te) vaak niet professioneel uitgevoerd waardoor de patiënt opnieuw wakker wordt en is het ook levensverkortend. De politieke fracties die de euthanasiewet willen laten onderzoeken, zijn merkwaardig genoeg tegen een wettelijke regeling van palliatieve sedatie. Het zou echter, net zoals bij euthanasie, meer rechtszekerheid bieden aan artsen en zorgverleners terwijl het nu in een grijze zone gebeurt. Er rijst tevens de vraag waarom de tweede en derde (LEIF)arts onafhankelijk moet zijn van de uitvoerende arts en de patiënt. Waarom volstaat bij een terminale kankerpatiënt wiens huisarts bereid is tot euthanasie het advies van zijn behandelende oncoloog niet? Overigens staat nergens in de wet wat 'onafhankelijk' betekent. Hetzelfde geldt trouwens voor het kunstmatig onderscheid tussen terminaal ('overlijden binnen afzienbare tijd') en niet-terminaal ziek zijn. Ten slotte kan men zoveel wetten stemmen en aanpassen als men wil, zolang de grondhouding van hen die ze moeten toepassen niet mee evolueert, heeft de patiënt er weinig aan. Een betere opleiding van artsen en zorgverleners rond de frequentste kwaal die ons allemaal zal treffen, namelijk het levenseinde, mét respect voor ieders wil, moet zonder talmen verplicht worden geïmplementeerd.

— Wim Distelmans



LM sterke bepleiter van euthanasie bij dementie (en andere verworven wilsonbekwaamheid).

Liberale Mutualiteit onderschrijft als eerste en enige ziekenfonds het voorstel tot wetswijziging vanuit Open Vld om een wettelijk kader te voorzien voor euthanasie bij dementie en andere verworven wilsonbekwaamheid. LM treedt haar partnerorganisatie LEIF (LevensEinde InformatieForum) in dit onderbouwd standpunt bij. LM en LEIF doen een warme oproep aan de federale regering om deze wetswijziging in deze legislatuur te voorzien.

200 000 Belgen lijden aan dementie. Tegen 2035 wordt verwacht dat nog eens de helft meer mensen met de diagnose dementie erbij zullen komen. Dat zet de geschatte teller op 300 000 Belgen met dementie over tien jaar. Maar we blijven op heden steken op een wettelijk kader dat niet mee-evolveert met de medische prognoses, o.a. inzake dementie. De euthanasiewet dateert namelijk van 2002.

Op vandaag gebeurt euthanasie nog te vroeg bij mensen die lijden aan dementie (denk maar aan Hugo Claus, Ingrid Verhelst, Jan Ceuleers). Euthanasie kan enkel in ons land wanneer de betrokken patiënt nog wilsbekwaam is. Eenmaal wilsonbekwaam is het volgens het huidige wettelijke kader namelijk te laat voor euthanasie. En dat impliceert op heden dat mensen met dementie een lijdensweg te wachten staat die ze noodgedwongen en ongewild moeten ondergaan. Bovendien kunnen mensen die op een andere manier plots wilsonbekwaam

worden, bv. na een hersenbloeding, het zelfs niet 'te vroeg' vragen.

Katja Gabriëls en Irina De Knop, beiden volksvertegenwoordigers voor Open Vld, deden reeds een wetsvoorstel tot wijziging van de wet op euthanasie voor mensen die lijden aan dementie en andere verworven wilsonbekwaamheid. Het voorstel omvat in de letter een beperkte wijziging, maar biedt in de feiten mensen met verworven wilsonbekwaamheid (en hun naasten) perspectief om niet onnodig te moeten lijden door het af-takelende proces waarmee o.a. dementie gepaard gaat en zorgt ervoor dat ze niet te vroeg hun euthanasie moeten ondergaan (omdat ze voor euthanasie wilsbekwaam moeten zijn).

De wetswijziging luidt dat euthanasie voor mensen met verworven wilsonbekwaamheid moet mogelijk zijn wanneer voorafgaand in een wilsverklaring euthanasie duidelijk de

omstandigheden worden beschreven. Zo kan iemand opnemen dat hij/zij euthanasie wenst te krijgen wanneer hij/zij lijdt aan dementie en bijvoorbeeld gedurende één maand zijn/haar familieleden niet meer herkent. LM en LEIF roepen de bevoegde ministers op hun daadkracht effectief op te nemen en over de verzuilde en verzande politieke ideologieën heen te kijken. Het wordt hoog tijd om echt te luisteren naar de wens en wil van de bevolking en naar de mensen die lijden aan dementie of verworven wilsonbekwaamheid en hun familieleden. Want uit diverse bevestigingen en bevolkingsonderzoeken blijkt dat 83% van de bevolking achter deze wetswijziging zou staan. Getuige ook de petitie die bij LEIF loopt en al meer dan 84 000 handtekeningen heeft verzameld. In de letterlijke zin van het woord is dit een zeer liberaal wetsvoorstel: niemand is verplicht om zo een wilsverklaring op te stellen en geen enkele arts is verplicht om hierop te moeten ingaan.

“Euthanasie toelaten
is de ultieme vorm van liefde.”

— Dora Van der Groen
actrice (1927-2015)

56

gevallen van euthanasie
in 2024 wegens
beginnende dementie

Opvallende toename van euthanasie in 2024.

Uit de cijfers van de Federale Commissie Euthanasie blijkt in 2024 opnieuw een sterke toename van het aantal geregistreerde gevallen van euthanasie.

In 2024 ontving en onderzocht de Commissie **3.991 registratiedocumenten**. Dit is een **stijging van 16,6 %** ten opzichte van de 3423 in 2023. Euthanasie vertegenwoordigde daarmee 3,6 % van het aantal sterfgevallen in België in 2024, tegenover 3,1 % in 2023.

Het aantal registratiedocumenten opgesteld in het **Nederlands steeg met 25 %**, terwijl het aantal registratiedocumenten in het **Frans** wat **daalde** (949 in 2024 tegenover 1.001 in 2023). De Commissie heeft hier geen mogelijke verklaring voor.

De **meeste patiënten** die euthanasie ondergingen, waren **ouder dan 70 jaar** (72,6 %), waarvan 43,2 % ouder dan 80 jaar. Euthanasie bij patiënten jonger dan 40 jaar blijft zeldzaam (1,3 %).

Wat de locatie van de euthanasie betreft, werd in 2024 een **stijging** vastgesteld van het aantal **euthanasie thuis** (50,4 % van de gevallen). Dit bevestigt de voorkeur van patiënten om in hun vertrouwde omgeving te blijven en het toenemend belang van de huisarts bij de euthanasie-uitvoering. Het aandeel euthanasies in woonzorgcentra bleef stabiel (17,6 %), terwijl een lichte **daling** werd waargenomen in **ziekenhuizen** (30,2 %, waarvan 6,3 % in palliatieve eenheden tegenover 32 % (en 6,1%) in 2023).

De **belangrijkste aandoeningen** die tot euthanasie leidden, waren:

- Kanker (54 % van de gevallen)
- Polypathologie (26,8 %) – toegenomen
- Ernstige neurologische ziekten (8,1 %)
- Cardiovasculaire aandoeningen (2,6 %) en ademhalingsaandoeningen (2,9 %)



Toscane legaliseert euthanasie als eerste Italiaanse regio.

Nationale wetgeving rond euthanasie blijft uit in het rooms-katholieke Italië, maar Toscane nam de vlucht vooruit door als eerste Italiaanse regio euthanasie te legaliseren.

“Een historische overwinning.”

Dat schreef de Italiaanse burgerrechtenorganisatie Luca Coscioni nadat Toscane begin februari 2025 een regionale wet goedgekeurd had die bepaalt dat mensen onder specifieke voorwaarden medische hulp kunnen krijgen bij een vrijwillige dood. Concreet krijgt een commissie 30 dagen de tijd om aanvragen te beoordelen. Als daar groen licht wordt gegeven, heeft de regionale gezondheidsdienst nog tien dagen om zorgpersoneel en de nodige medicatie beschikbaar te maken. Net zoals in Italië het geval is voor abortus, mogen artsen weigeren om deel te nemen aan de procedure, op morele of ethische gronden.

Omdat de rechtse meerderheid van Giorgia Meloni in het nationaal parlement geen enkele stap richting euthanasie wil zetten, dringt de burgerrechtenbeweging er bij Italiaanse regio's op aan om hulp bij zelfdoding op regionaal niveau te legaliseren. Daarvoor doet de vereniging een beroep op een uitspraak van het Italiaanse Grondwettelijk Hof uit 2019. In een specifieke zaak werd toen geoordeeld dat hulp bij zelfdoding is toegestaan wanneer de patiënt een ongeneeslijke ziekte heeft die ondraaglijk lijden veroorzaakt. Dat arrest van het Hof kwam in feite neer op de legalisering van euthanasie.

Peilingen wijzen uit dat het overgrote deel van de Italianen voorstander is van de mogelijkheid tot euthanasie, maar de discussie blijft gevoelig door de katholieke lobby.

(bron: De Standaard)

Euthanasie bij

“Hoe aanwezig is het lijden van die



Dertig jaar geleden was zijn standpunt heel duidelijk: euthanasie bij iemand die wils-onbekwaam is, dat doe je niet. De jaren en zijn ervaringen als specialist ouderengeneeskunde deden de Nederlandse filosoof en schrijver Bert Keizer afstand nemen van die stelling. Voor Bert Keizer is er maar één ding echt belangrijk: het welbevinden en goed voelen van de mens.

vergeevorderde dementie.

mens in die toestand?"

In Nederland is euthanasie bij vergevorderde dementie onder heel strikte voorwaarden toegelaten, ook als de persoon niet langer wilsbekwaam is. Bert Keizer heeft zich daar heel lang tegen verzet en hij was een rabiaat tegenstander van die wettelijke mogelijkheid tot euthanasie.

"Dat is ook zo", zegt Bert Keizer. "Ik heb mij in het verleden heel sterk verzet tegen euthanasie bij wilsonbekwame demente mensen vanuit het standpunt dat je

Nederlandse wet ook een belangrijke voorwaarde ingecalculeerd: de patiënt moet lijden. Hij of zij moet doodongelukkig zijn en dat is het enige argument wat eigenlijk telt.

Wat was voor jou het kantelmoment waardoor je niet langer vasthield aan je eigen idee?

Dat was het contact met een aantal mensen die in het laatste stadium van dementie waren maar die niet meer

brak een heup. Zo belandde ze in het ziekenhuis. Revalidatie bij dit soort patiënten is onmogelijk, want een patiënt met dementie is 'onleerbaar'. Die patiënte kon niet zeggen dat ze dood wilde, maar ze maakte wel voortdurend duidelijk dat ze ontzettend ongelukkig was in de toestand waarin ze zich bevond. In twee van die casussen heb ik ook euthanasie toegepast. Dat beslis je niet zomaar, dat had een heel lang voortraject. Het zijn dit soort ervaringen die mijn eerdere standpunt aan het wankelen hebben gebracht.

"Er is in die Nederlandse wet een belangrijke voorwaarde ingecalculeerd: de patiënt moet lijden."

niemand doodmaakt die op dat moment niet begrijpt waarover het gaat. En toen kwam de uitspraak van de Hoge Raad in de zogenaamde koffie-euthanasie (zie kader) waar een vrouw die wilsonbekwaam was op het moment van de euthanasie, werd geëuthanaseerd. De Hoge Raad argumenteerde dat er duidelijk in de Nederlandse wet staat dat een schriftelijke wilsverklaring van iemand die wilsbekwaam is, ingewilligd kan worden, ook als die persoon niet langer in staat is om een mondeling verzoek te uiten. Ik was het daar toen niet mee eens, maar de wet is de wet. Daardoor heb ik een aantal gelijkwaardige casussen moeten behandelen en daar zag ik ook wel dat het zo goed was. Want er is in die

duidelijk konden zeggen dat ze euthanasie wilden. Dat waren mensen die ik dan maanden en soms jaren had gevolgd. Die dan op een kantelmoment kwamen waarbij thuisverzorging echt niet meer mogelijk was en die eigenlijk naar een verzorgingstehuis moesten overgebracht worden. Iets wat ze absoluut niet wilden en bij wie je duidelijk zag dat ze doodongelukkig waren. Dat was het moment waarop ik zelf moest toegeven dat het toch niet kon dat we mensen die van tevoren altijd hadden aangegeven dat ze nooit in een verzorgingstehuis wilden belanden, daar tegen hun wil wél zouden onderbrengen. Ik wil het voorbeeld geven van een patiënte met dementie die thuis werd opgevangen. De patiënte viel en

De Nederlandse wet spreekt over 'ondraaglijk lijden'. Voor veel Nederlandse artsen blijkt dat een afknappunt te zijn: ze stellen dat ze niet kunnen inschatten of iemand met vergevorderde dementie echt ondraaglijk lijdt.

Dat is een vreemd standpunt. Ik heb zelf 30 jaar in verpleeghuizen gewerkt en je kunt heel goed bij iemand die dement is merken of hij of zij lijdt of niet. De vergelijking loopt wat mank, maar bij een zuigeling zie je ook als die afziet, als die pijn of honger heeft of zich niet lekker voelt. Ze hebben geen taal om dingen duidelijk te maken, maar als we ze kennen, zien we of ze gelukkig of ongelukkig zijn. Die vergelijking wordt dan gezien als een denigrerende opmerking over mensen met dementie, maar zo bedoel ik dat niet. Wat ik duidelijk wil maken is dat mensen met dementie zoveel manieren hebben waardoor je ziet dat ze ongelukkig zijn. >>>

>>> Mogen we dan stellen dat een buitenstaander echt wel kan inschatten of iemand ondraaglijk lijdt maar – tegelijkertijd – dat dat een onder-schatting zal zijn?

Mensen die de hele dag tegen de muur bonken, die voortdurend om hun moeder roepen en die je met drie mensen moet vasthouden als je ze wil wassen omdat ze doodsbang zijn van de douche. Mensen die onder hun bed kruipen als je op hun deur klopt... Als je in een verpleegtehuis aan het personeel vraagt wie er op die afdeling ongelukkig is, dan kunnen ze jou die mensen onmiddellijk aanwijzen. De bewering dat je niet echt kunt weten of iemand lijdt, is voor mij een onzinnige bewering. Artsen zijn gewoon ontzettend ijverig om in dit soort van casuïstiek geen euthanasie toe te passen. En ik begrijp ze, want ik blijf het zelf ook moeilijk vinden om mensen die het niet snappen, dood te maken. Euthanasieren vind ik zelfs een te mooi woord.

Soms wordt wel eens de vraag gesteld of mensen met heel vergevorderde dementie nog 'mensen' zijn. Dat is een hele lastige en filosofen mogen zich daarover buigen. Niemand weet immers wat hij op die stelling moet zeggen. Een dergelijke verlegenheid is volgens mij het kenmerk van een ethisch probleem. Dit is geen exacte wetenschap, geen wiskunde. Ik moet jullie ook bekennen dat ik dit hier kan zeggen omdat jullie Belgen zijn. Jullie snappen wat ik zeg en wat ik bedoel. Soms praat ik met Amerikaanse of Britse journalisten en dan heb ik toch wel een zekere terughoudendheid om hierover te praten. Om eerlijk te zijn vermijd ik dit onderwerp zelfs, want die begrijpen dat niet. En bij mij is daar ook nog altijd een zeker ongemak over.

Euthanasie bij iemand die door dementie wilsonbekwaam is, kan in Nederland alleen als er voorafgaandelijk een

schriftelijke verklaring is waarin staat wat zijn wensen zijn én als hij duidelijk lijdt. Is dat correct?

Dat is inderdaad de enige manier waarbij euthanasie bij zwaar dementerende mensen mogelijk is. Dat is goed, maar ook heel lastig. De meeste mensen weten gewoon niet wat dementie betekent als ze daar nooit mee te maken hebben gehad. Tot ze geconfronteerd worden met een familielid dat dement wordt. Dan beginnen ze te begrijpen hoe onbegrijpelijk dementie wel is. Mensen die een wilsverklaring opstellen, halen argumenten naar boven zoals: als ik mijn vrouw en mijn kinderen niet meer herken, dan wil ik euthanasie. Maar ze vergeten dat dit voor iemand die dementeert, geen bron van lijden is. Dat is een bron van lijden voor de omstaanders, niet voor de mens die dementeert. Ik neem mensen niet kwalijk dat zij dat opschrijven, maar ze snappen dementie niet. Ze snappen niet dat je ook perfect gelukkig kunt zijn in een situatie waarbij je je meest geliefde medemensen niet meer herkent. Dat is compleet irrelevant. Het enige wat ze eigenlijk moeten opschrijven is: als ik in mijn dementie erg ongelukkig ben.

Dat wil zeggen dat je in Nederland in je wilsverklaring echt heel duidelijk moet zijn.

En ik zeg dat dat nu juist teveel gevraagd is van de opsteller van de verklaring. De Hoge Raad vindt dat ook. Bij de zogenaamde koffie-euthanasie had die dame twee wilsverklaringen die eigenlijk beide rammelden en niet altijd heel samenhangend waren en paradoxaal waren geformuleerd. De Hoge Raad heeft toen zelf gezegd dat die wilsverklaringen niet met een microscoop moesten gelezen worden. Dat 'gewone' mensen geen juristen zijn, noch ethici. Dat ze misschien wel niet de juridisch correcte formulering had gebruikt, maar dat er moest gekeken worden naar de geest van de wilsverklaring. Dat vond ik een goede correctie.

De koffie-euthanasie.

De koffie-euthanasie gaat terug naar 2016 toen een 74-jarige vrouw met vergevorderde dementie euthanasie kreeg. De vrouw had aan alle voorwaarden voldaan, ze had ook in een schriftelijke verklaring haar doodswens geuit voor het geval zij ernstig dement zou worden. Zij wilde absoluut niet naar een verpleeghuis, voor haar was dat de grens. De zaak werd bekend als de 'koffie-euthanasie', omdat de verpleeghuisarts voorafgaand aan de uitvoering van de euthanasie een slaapmiddel in de koffie van de patiënte deed. Tijdens het inbrengen van het infuus maakte de vrouw nog een terugtrekkende beweging. De euthanasie ging door terwijl de familie de vrouw vasthield. De zaak werd tot voor de Hoge Raad gebracht en die oordeelde dat deze euthanasie volgens alle wettelijke eisen was uitgevoerd.

Hoe ver gaat dat? Kun je in die wilsverklaring schrijven dat je euthanasie wil als je in een situatie belandt die je als onwaardig beschouwt?

Dat is een argument dat ernstig wordt genomen, maar dan moet je wel duidelijk kunnen omschrijven wat je als 'onwaardig' beschouwt. Wij hadden een man op onze afdeling die de hele dag met speelgoedautootjes in de weer was. Hij had thuis een hele collectie Dinky Toys en zijn vrouw had die meegenomen naar het verpleegtehuis. De hele dag kroop die man toeterend met die auto's over de grond en hij was daar erg gelukkig mee. Je zou kunnen zeggen dat hij zijn waardigheid kwijt was, maar dat is ons eigen standpunt, niet van die man op dat moment. Voor de wetgever is het echter duidelijk: als die man gelukkig is, kruipend over de grond met zijn autootjes, dan gaan we daar geen euthanasie op toepassen. Het aspect 'lijden' moet echt aanwezig zijn.

interview

Bert Keizer



de doorsnee huisarts is het dus heel moeilijk om in het zielenleven van iemand te treden die worstelt met dementie. Anderzijds staat niemand te springen om euthanasie toe te passen. Dat vermijdingsgedrag zie je zelfs bij, wat wij noemen, de 'gemakkelijke' euthanasie in het kader van kanker bijvoorbeeld. Bij dementie is dat vermijdingsgedrag nog sterker. De uitspraak van de Hoge Raad heeft dan ook voor veel onrust en angst bij de artsen gezorgd.

En bij andere vormen van verworven wilsonbekwaamheid, zoals na een CVA?

Daar zien we dat er toch ook meer omheen gefietst wordt. Bij iemand met een CVA en afasie, iemand die dus niets meer duidelijk kan maken, is er vaak sprake van ernstige neurologische schade waardoor eten en drinken ook gecompromitteerd zijn. Dat wordt dan aangegrepen om geen medische handelingen meer te stellen. Als die patiënt dan last krijgt, dan wordt er overgegaan tot sedatie. Niet zoeer tot euthanasie. Palliatieve sedatie is psychologisch nog altijd iets anders dan euthanasie. Het lijkt ook natuurlijker en als arts voel je je daar comfortabeler bij.

Voor patiënten in coma is euthanasie in België wettelijk geregeld.

In Nederland ook. Na zes weken coma, mag je afkoppelen. Dat ligt heel moeilijk bij de moslimgemeenschap, maar het kan wel. Het kan, maar het gebeurt in Nederland bij mensen in coma vrijwel niet. Je hoeft het leven ook niet acuut te beëindigen. Voeding en vloeistof worden afgekoppeld en je hoeft geen euthanasie toe te passen.

Dat is in België helemaal anders. Hier hebben wij jaarlijks een vijftigtal mensen die euthanasie krijgen op basis van dementie die zich nog niet ten volle manifesteert en in Nederland zijn dat er

een 350-tal bij mensen die al vergevorderd dement zijn.

In Nederland wordt daar wel heel veel over gepraat... en niet alleen in Nederland. Er is, zeker bij de boomer generatie een groot besef van de mist waarin je bij dementie kunt terechtkomen en de mogelijkheid om daaraan te ontsnappen.

De actie zelf- euthanasie toepassen bij iemand die onwillig is - moet toch ook voor een arts ontzettend moeilijk zijn. Zijn er dan geen andere middelen dan via een injectie om iemand te euthanaseren?

Je hebt helemaal gelijk. Je doet het dan ook niet bij een tegenstribbelende man of vrouw. Alles hangt af van hoe je die mens benadert. Je kan en mag dit niet haastig doen. En als het vandaag niet lukt, dan is het morgen. In het besproken geval van de koffie-euthanasie werd dormicum in de koffie gedaan – vandaar de naam koffie-euthanasie. Je zou denken aan een drankje, maar barbituraten zijn intens bitter en scherp. Het is ook vrij stroperig, waardoor het risico op verslikken ook groter is. Maar het is wel een optie die ik ook al een paar keer heb ingezet. Maar het is vies en dat weet ik uit ervaring, want ik heb het zelf ook met een vingerpuntje geproefd.

U heeft hier zoveel over nagedacht en u spreekt er zoveel over. Kiest u zelf voor euthanasie mocht u dementeren?

Dat is een lastige. Ik hoop dat ik nooit in een positie kom dat ik om euthanasie moet vragen. Maar ja, dat wil iedereen natuurlijk. En als ik redelijk gelukkig ben in mijn dementie, dan hoeft het niet. Zeker niet als ik de hele dag tevreden naar de Teletubbies zit te kijken. Net zoals ik niet bereid ben om euthanasie uit te voeren bij een redelijk gelukkige dementerende patiënt.

— Désirée De Poot en Wim Distelmans

Hoe en wie bepaalt dan het tijdstip waarop wordt overgegaan tot euthanasie?

Als arts beslis je dit niet alleen. Je beslist dat met de verzorgenden en de familie. Dat kan alleen in samenspraak gebeuren. Dit is een besluit dat groeit bij alle mensen die er omheen staan en die ernaar kijken en besluiten dat dit zo niet kan.

Maar we zien wel in Nederland dat heel wat artsen niet echt bereid zijn om tot euthanasie over te gaan in die gevallen van ernstige dementie, hoewel het wettelijk wel kan.

Ik denk dat het om een combinatie van factoren gaat. Enerzijds onkunde. Ook heel veel artsen weten niet wat dementie is. Ze hebben vaak geen idee hoe erg het is. Een ander punt is de onzekerheid om een situatie in te schatten. Dat snap ik. Ik ben geen psychiater, en ik kan ook niet goed inschatten wat schizofrenie is. Voor

‘Voor mama was leven met alzheimer gewoon ondraaglijk’.

Vorig jaar koos de moeder van LEIFarts Maridi Aerts voor euthanasie. ‘Ik heb er zeker geen spijt van dat ik haar wensen heb gerespecteerd, maar ik heb de impact op mezelf wel onderschat’, zegt ze.

‘Twee dagen na haar alzheimerdiagnose kondigde mijn moeder aan dat ze zo snel mogelijk euthanasie wou. Ze was heel trots op haar verstand, en ze kon het idee niet verdragen dat ze net dat zou verliezen. Op dat moment was ze al meer dan vier jaar met pensioen. Volgens mij had ze liever nog wat langer gewerkt, want haar baan bij Sport Vlaanderen was haar leven. Al snel merkte ik dat ze het moeilijk had, maar eerst dacht ik nog dat ze gewoon aan de nieuwe situatie moest wennen. Ze was ook vaak alleen thuis – mijn vader was al jaren overleden. Toen ze zich na een jaar nog steeds niet beter voelde, dachten we aan een burn-out of een depressie. In die periode raakte ze ook geregeld spullen kwijt, maar dat kon evengoed een symptoom zijn van een zware depressie. Mama is toen bij een psycholoog en een psychiater in behandeling geweest, en ze nam ook medicatie.

Na verloop van tijd werd steeds duidelijker dat er meer aan de hand was. Tijdens een evenement waar ze als vrijwilligster werkte, zag ik haar rondlopen alsof ze niet wist wat ze daar deed. Diezelfde dag nog ben ik met haar langsgeslagen in het UZ Brussel, waar ik als gastro-enteroloog werk. Daar hebben ze meteen een hele reeks onderzoeken ingepland, maar het

zou nog maanden duren voor mama een diagnose kreeg. Ondertussen begon ze steeds moeizamer te functioneren. Zo belde ze me haast elke dag om te vragen hoe laat ze mijn zontje moest ophalen terwijl de school natuurlijk altijd op hetzelfde moment uit is. We waren geen moment meer gerust.

Op 27 februari vorig jaar kregen we uiteindelijk te horen dat ze de ziekte van Alzheimer had. Dat kwam natuurlijk keihard aan. Mama zei haast meteen dat ze euthanasie wou, en ik wist heel goed dat ze dat meende. Op haar vraag ben ik dan, zoals de wet voorschrijft, op zoek gegaan naar drie artsen die haar euthanasievraag wilden beoordelen. Op 1 maart mochten we al bij een collega op consultatie en vier dagen later gingen we bij de twee andere artsen langs. Alle drie hadden ze veel begrip voor haar euthanasievraag. Tijdens die gesprekken was mijn moeder plots weer de vrouw die ik altijd had gekend. Heel nuchter en helder legde ze uit waarom ze euthanasie wou. Maar toen een van de artsen haar geboortedatum vroeg, kon ze daar niet op antwoorden. Nooit vergeet ik hoe ontredderd ze me toen aankeek.

Omdat de wet een wachttijd van een maand oplegt, kon de euthanasie ten vroegste op 1 april plaatsvinden. Mijn moeder wou geen

dag langer wachten. Maar 1 april was paasmaandag en de dag erna kon de arts die de euthanasie zou uitvoeren niet. Dus werd het 4 april. Veel mensen uit mijn omgeving vonden dat wel erg snel gaan, maar ik wou mama's wens respecteren. Elke dag weer zag ik hoe zeker ze was van haar beslissing en hoe ondraaglijk ze het wachten vond. Zodra ze 's ochtends opstond, begon ze de uren af te tellen tot het weer tijd was om naar bed te gaan. Ze kon ook nergens meer van genieten.

Wel ging ze in die periode drie dagen per week naar TOPAZ, het dagcentrum van het UZ Brussel. Dat was een verademing: ik bracht haar er 's ochtends heen en de rest van de dag hoefde ik me geen zorgen meer over haar te maken. Ze leek er ook wat tot zichzelf te komen. Ik kreeg zelfs weer een beetje hoop. Misschien zou ze naar dat dagcentrum willen blijven gaan en haar euthanasievraag uitstellen of opbergen. Maar na twee weken zei ze: “Ik heb het hier nu wel gezien. Laat het maar snel 4 april zijn.” Wat ook meespeelde, is dat ze bang was dat de drie artsen zich zouden bedenken. Een van hen had haar in het dagcentrum gevraagd of ze nog altijd helemaal overtuigd was van haar beslissing en dat maakte haar heel achterdochtig.

Die maand wachttijd was een onwerkelijke periode waarin ik alles op automatische piloot deed. Hoewel ik heel goed wist dat ik afscheid van mama zou moeten nemen, heb ik geen diepgaande gesprekken meer met haar proberen te voeren. Ik wou de situatie niet nog moeilijker maken dan die al was. Dus hadden we het vooral over praktische zaken, zoals waar de euthanasie zou



plaatsvinden. Voor mijn moeder maakte dat niets uit. Ik dacht in eerste instantie aan het ziekenhuis, want zelf heb ik nog nooit op een andere plek euthanasie uitgevoerd. Maar toen ik er concreet over begon na te denken, leek dat me toch geen goed idee. Ik zou daar arriveren met mijn moeder, zonder haar weer vertrekken en er vervolgens dag na dag moeten binnenstappen om te gaan werken. Dat zou loodzwaar geweest zijn. Daarom besloten we het toch thuis te laten gebeuren.

De week voor de euthanasie is mama nog bij ons geweest. Toen ze afscheid nam van mijn zoonje kreeg ik het heel moeilijk. Dat had ze blijkbaar gemerkt, want achteraf zei ze: “Als jij niet wilt dat ik het doe, dan doe ik het niet.” Daarmee legde ze natuurlijk een ontzettend zware verantwoordelijkheid op mijn schouders, maar ook dat kwam wellicht door haar ziekte. Achteraf heb ik daar nog vaak aan teruggedacht. Had ik toen gezegd dat ik het niet wou, dan leefde ze misschien nog. Maar hoe egoïstisch was dat geweest? Dan had zij langer moeten afzien omdat ik haar liever bij mij wou houden.

Op 4 april was ik om elf uur 's ochtends, zes uur voor de euthanasie was gepland, bij mama thuis. Het enige wat zij deed was op haar horloge kijken. Ze kon niet wachten tot het zover was. Vooraf had ik haar gevraagd wie ze er graag bij wou hebben, maar ook dat liet haar koud. Zolang ik er maar was. Uiteindelijk waren ook mijn man, mijn neef en de huisarts in de kamer toen ze overleed.

Mijn moeder had besloten om haar lichaam aan de wetenschap te schenken en ze had me ook gevraagd om niemand op de hoogte te brengen van haar dood. Dat laatste heb ik niet gerespecteerd – dat kon gewoon niet. Vooraf had ze haar familieleden en vrienden niet over haar beslissing verteld, want ze was bang dat die haar zouden proberen om te praten. Toen ik die mensen de dag na haar overlijden opbelde, vielen ze natuurlijk totaal uit de lucht.

Als ik er vandaag op terugkijk, denk ik dat mama's burn-out en depressie waarschijnlijk symptomen van haar alzheimer waren. Maar ik neem het niemand kwalijk dat die diagnose toen niet is gesteld, want de kans is groot dat ze dan nog vroeger om euthanasie had gevraagd. Sommige mensen denken ook dat het allemaal zo snel is moeten gaan doordat mensen met dementie niet kunnen vastleggen dat ze euthanasie willen wanneer ze daar zelf niet meer om kunnen vragen. Ik geloof ook echt dat de wet op dat vlak moet worden aangepast, maar voor mijn moeder had dat geen enkel verschil gemaakt. Voor haar was het leven ondraaglijk zodra ze wist dat ze alzheimer had. Ze besepte maar al te goed dat ze daardoor nooit meer de vrouw zou kunnen zijn die ze altijd was geweest.

— Ann Peuteman

LEIF-rapport werkingsjaar 2024: de vraag naar informatie over het levenseinde blijft toenemen.

LEIF tracht – met respect voor de eigen keuze en wil van elk individu – burgers en zorgverstrekkers zo goed mogelijk te informeren over alle beslissingen inzake het levenseinde. Om die opdracht tot een goed einde te brengen krijgen we financiële steun van de Vlaamse regering. Tegenover die steun staat een verplicht jaarlijks verantwoordingsrapport. Dat rapport is niet enkel noodzakelijk, het levert ook interessante gegevens en tendensen op.

Meer website bezoekers en meer vraag naar LEIFplannen en LEIFkaarten in 2024

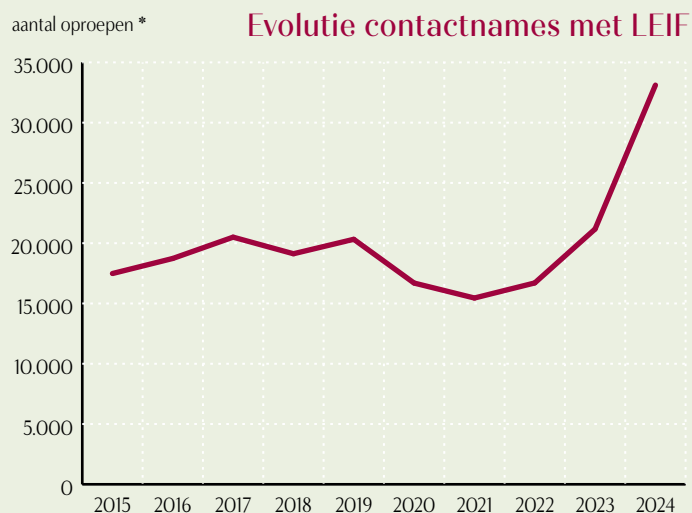
In 2024 zagen we t.o.v. 2023 een behoorlijke toename van het aantal unieke website- bezoekers (van 180.000 naar 223.132 = +24%), van het aantal gevraagde LEIFplannen (van 98.000 naar 120.000 = +22%) en van het aantal gevraagde LEIFkaarten (van 9.859 naar 12.028 = +22%).

Drie toenames die enigszins samenhangen: het (voorafgaandelijk) bekijken van onze website en het (vervolgens) invullen van de wilsverklaringen – terug te vinden in onze brochure LEIFplan – mondt doorgaans ook uit in de aanvraag van een LEIFkaart. Het zijn drie indicatoren die wijzen op een toegenomen interesse voor en actiebereidheid tot (voorafgaande) zorgplanning. Die toegenomen interesse en actiebereidheid vinden we in 2024 ook terug m.b.t. de keuze voor euthanasie. Zo noteert men in het euthanasieverlag van de Federale Commissie eveneens een toename van bijna 17% euthanasie-uitvoeringen in 2024 t.o.v. 2023. Die toename doet zich met >>>

»» 25% vooral voor aan Nederlandstalige zijde. Allicht werken diverse factoren deze toename aan Nederlandstalige zijde mee in de hand. We denken hierbij aan het toenemend aantal oudere en chronische patiënten; de verdere uitbouw van onze informerende LEIFpunten en het toegenomen aantal opgeleide LEIFartsen en LEIFconsulenten.

Meer contactname met LEIF via mail en telefoon in 2024

Nog opmerkelijker voor 2024 t.o.v. 2023 is de sterk toegenomen mate waarmee zowel burgers als professionelen telefonisch (van 5.329 naar 7.460 = +40%) en bovenal via e-mail (van 6.028 naar 13.624 = +126%) contact met ons opnemen. Allicht speelt hier – naast de impact van onze informatie- en vormingsinspanningen – ook de 'juridisering van het levenseinde' en de toegenomen vraagstelling over euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening, bij patiënten op hoge leeftijd en bij patiënten met dementie. De stevige toename van het mailverkeer is een neveneffect van de voortschrijdende digitaliseringstrends.



* Inclusief de LEIFkaart aanvragen via webapplicatie (12.028 voor 2024)

Nood aan bijkomende middelen voor de toekomst

De nood aan degelijke informatie omtrent de mogelijkheden inzake het levenseinde blijft dus toenemen. LEIF was, is en blijft een onmisbare informerende schakel om voor elke burger een waardig levenseinde mogelijk te maken. Maar als we deze taak naar behoren en laagdrempelig willen blijven vervullen, dan zullen we naar de toekomst toe ook over meer personeels- en werkingsmiddelen moeten beschikken.

— Gitta Vanpeborgh



Ben je altijd met deze materie bezig geweest?

Christophe Lemmens: Eigenlijk niet. Ik heb er inderdaad mijn thesis rechten over gemaakt en daarin alle pro's en contra's op een rijtje gezet maar daarna is een pauze gekomen van een paar jaar, tot Wim Distelmans mijn thesis ontdekte en ik, op zijn vraag, voordrachten heb gegeven met een in grote lijnen uitgewerkt tekstvoorstel voor een aanpassing van de wet op euthanasie. Die voordracht heb ik vorm gegeven in een lezing voor de leerstoel AHLEC (Antwerp Health Law and Ethic Chair) naar aanleiding van 20 jaar euthanasiewet. De organisatoren daarvan hadden het lumineuze idee om die lezing in een verslagboek mee te nemen en zo ging de wagen aan het rollen. Het was voor een van de LEIF-reizen dat ik uiteindelijk voor de eerste keer een meer concreet tekstvoorstel heb uitgewerkt.

Zonder dat jij daar echt in werd geraadpleegd, is jouw voorzet wel al gebruikt om een wetsvoorstel in te dienen.

Wim Distelmans: Ja, er zijn al meerdere wetsvoorstellen ingediend, maar die hebben tot nog toe niet geleid tot een wetswijziging.

De wet moet slechts één term veranderen: ‘buiten bewustzijn’ door ‘wilsonbekwaamheid’.

Voor jurist Christophe Lemmens is euthanasie bij dementie geen nieuwe materie. Hij was er al tijdens zijn studies mee bezig en doorheen de tijd is zijn input vooral duidelijker en meer onderbouwd geworden. En zie vooral hoe een terreinwerker zoals Bert Keizer en een dossiervreter zoals Christophe Lemmens toch wel een heel andere kijk op de zaak hebben. Al is de uitkomst dezelfde: euthanasie bij mensen met vergevorderde dementie moet wettelijk mogelijk zijn.

Wat zijn voor jou de belangrijkste elementen die in die aanpassing van de wet opgenomen zouden moeten worden?

Christophe Lemmens: Het belangrijkste is de omschrijving van de toepassingsmodaliteiten. Wat zijn de voorwaarden om euthanasie bij vergevorderde dementie toe te passen? Nu staat er in de wet dat het mogelijk is bij verworven wilsonbekwaamheid bij een onomkeerbare toestand van buiten bewustzijn (coma). Die ene term zou ik veranderen naar een onomkeerbare toestand van wilsonbekwaamheid. We zien dat die omschakeling wordt meegenomen in alle wetsvoorstellen die ondertussen de revue gepasseerd zijn. Wilsonbekwaamheid vervangt overal de term ‘buiten bewustzijn’. Dat laatste wetsvoorstel dateert overigens nog maar van 4 september 2024 en werd ingediend door Irina De Knop en Katja Gabriëls (Open VLD).

Dat wil zeggen dat er geen grote veranderingen in de huidige euthanasiewet zouden moeten gebeuren?

Christophe Lemmens: De aanpassing zelf kan gewoon in de huidige euthanasiewet doorgevoerd worden. Uiteindelijk gaat het om één artikel – artikel 4 – dat gewijzigd moet worden om euthanasie wettelijk mogelijk te maken voor iedereen die zich in een onomkeerbare toestand van wilsonbekwaamheid bevindt. Mits natuurlijk aan alle voorwaarden voldaan is, want daar verandert niets aan.

Is het dan zo dat de persoon in zijn wilsverklaring euthanasie exact de omstandigheden moet beschrijven waaraan volgens

hem/haar moet worden voldaan om euthanasie mogelijk te maken? Dan bepaal je eigenlijk zelf waar voor jou de grens ligt en ga je ook weg van dat ‘ondraaglijk lijden’ waar nu aan moet worden voldaan.

Christophe Lemmens: De term ‘onomkeerbare toestand van wilsonbekwaamheid’ is te vaag en ook ik pleit ervoor dat de euthanasievreter in zijn wilsverklaring die ‘toestand’ precies omschrijft.

Deze benadering is helemaal anders dan het pleidooi van de Nederlandse arts en filosoof Bert Keizer die in dit nummer ook aan bod komt, en die stelt dat het ‘ongelukkig’ zijn in de toestand van dementie een noodzakelijke voorwaarde moet zijn om euthanasie te kunnen krijgen.

Wim Distelmans: Als de wetgeving wordt aangepast op de manier die door Christophe Lemmens wordt beschreven, dan bepaal je zelf wat voor jou belangrijk is. Dat kan zijn dat je dan duidelijk tekenen van ‘ongelukkig zijn’ aangeeft, maar het gaat veel breder. Je kunt dan inderdaad ook opnemen welke toestand je voor jezelf totaal onwaardig vindt en aangeven dat je in die toestand euthanasie wenst. Als ik aangeef dat ik euthanasie wens als ik in mijn dementie met mijn uitwerpselen begin te spelen, dan moet dat kunnen.

Ook als jij daar veel plezier in hebt? Want in dat geval zou euthanasie volgens Bert Keizer niet kunnen. En voor een arts moet het toch ook veel moeilijker zijn om euthanasie toe te passen op een lachende mens die met zijn uitwerpselen >>>

>>> speelt dan bij iemand die duidelijk doodongelukkig is.

Wim Distelmans: Laat één ding toch duidelijk zijn: de arts zal altijd het recht hebben om te weigeren bij iemand euthanasie uit te voeren. Dat maakt de wetsaanpassing ook een stuk gemakkelijker: je kunt en mag een arts nooit dwingen.

Christophe Lemmens: Dat stuk van de wet zal ook nooit aangepast worden. Meer nog: de arts zal nog altijd bijkomen-de voorwaarden kunnen opleggen. De procedurevoorwaarden zijn overigens belangrijke pasmunt. De vraag die je stelt is terecht, is eigen aan euthanasie, maar heeft niet exclusief te maken met het euthanasievraagstuk. Precies daarom is ook de wet aangepast en heeft de arts het recht om te weigeren, maar heeft hij ook de plicht om de vraagsteller de contactgegevens te bezorgen van een vereniging die gespecialiseerd is in euthanasie, zoals LEIF.

En wat je stelt moet je trouwens doortrekken naar alles wat met het levenseinde te maken heeft, ook met de negatieve wilsverklaring. Neem nog maar de vraag wanneer een wilsverklaring van toepassing is. Tijdens de hoorzitting in de Kamer heb ik het toen ook aangehaald: bij de negatieve wilsverklaring is het nog erger. Want waar de euthanasievraag voor de arts niet bindend is en ze ook van tevoren rustig besproken en bekeken is, dan heb je bij de negatieve wilsverklaring het heel urgente. Een negatieve wilsverklaring is wél bindend en afdwingbaar, die moet geëerbiedigd worden. Daar moet je onmiddellijk beslissen of de situatie conform is met wat er in de negatieve wilsverklaring is beschreven.

Jij hebt al heel veel input gegeven over de uitbreiding van de euthanasiewet naar euthanasie bij een onomkeerbare toestand van wilsonbekwaamheid, zoals dementie. Nu de regering er actief werk van wil maken, zijn er dan dingen die jij alsnog wil aanpassen?

Christophe Lemmens: Ik heb het regeerakkoord eens goed doorgenomen en de teneur die daarin bovendrijft is dat die uitbreiding kan, als het tenminste goed geregeld kan worden. We zijn er dus nog niet. Het is ook niet alleen aan een jurist

om voorstellen te doen, er zijn ook andere partijen betrokken. De voorzetten die ik in het verleden heb gedaan, zijn mogelijke manieren waarop die wet geformuleerd zou kunnen worden. Over de procedurevoorwaarden is er nog deftige discussie nodig. Eén ding is wel noodzakelijk: de vervanging van de term 'buiten bewustzijn' door 'wilsonbekwaamheid'. Sommigen pleiten ervoor om daar 'lijden' aan toe te voegen of 'een toestand van onwaardigheid', maar dat compliceert de zaak alleen maar. Nu al is euthanasie toegelaten bij mensen in een onomkeerbare coma waar je die voorwaarden ook niet meteen om kunt toepassen.

In Nederland kan euthanasie bij mensen met dementie al, kunnen we die wet niet gewoon overnemen?

Christophe Lemmens: Wat in Nederland nu al, volgens de letter én de geest van de wet, kan, is bij ons onmogelijk. Daar is de noodzakelijke voorwaarde voor euthanasie 'onomkeerbare lijden'. Waar wij al meer dan 20 jaar euthanasie toelaten op mensen in een onomkeerbare coma, is dat in Nederland ondenkbaar. Als die voorwaarde van ondraaglijk lijden op een of andere manier toch in de wet werd binnengebracht, dan zouden we ernstige bijkomende problemen creëren. We moeten de wet zo eenvoudig en duidelijk genoeg maken.

In het regeerakkoord staat ook beschreven dat de aanpassing van de wet gebaseerd zal zijn op wetenschappelijk onderzoek. Weet u wat men dan eigenlijk wetenschappelijk wil gaan onderzoeken?

Christophe Lemmens: In de regeerverklaring staat dat men 'op een grondige wetenschappelijke basis wil streven naar een uitbreiding naar personen met wilsonbekwaamheid omwille van dementie'. Ik ben echt voorstander van de uitbreiding van de wet, maar die moet goed in elkaar zitten en als het regeerakkoord het heeft over een grondige wetenschappelijke basis, heb ik dat tot nog toe geïnterpreteerd als 'juridische' basis. De wet aanpassen is op zich niet zo moeilijk, maar die aanpassing moet wel heel grondig en doordacht voorbereid worden.

— Désirée De Poot en Wim Distelmans

Het geheime recept van de Moemoe.

Ze stond me op te wachten. Fier, een beetje schalks, met een ietwat samenzweerderige glimlach. Ze staat op en laat zich bewonderen. 'Wat vindt ge d'er van?'

Nagels gelakt, nog even langs de kapper geweest.

Ik kijk een poos, en herschik even haar paarden ketting. Ik knik bevestigend, en zeg dat het nu goed is. Ze zegt dat ze er klaar voor is. Omhelst haar dochters, omhelst de verpleging, en gaat nog even naar de foto van haar moeder, om te vertellen dat ze straks langs komt.

Ze gaat op haar bed liggen, kijkt me aan en pinkt met haar linker oog. Om te zeggen dat ze klaar is.

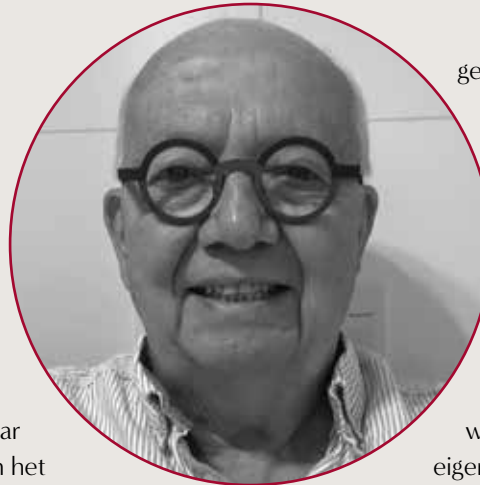
Het was een bijzonder moeilijk traject. Ze zit nu drie dagen in het rusthuis, na een ongelukkige opname voor paranoïde hallucinaties (de dokterspraktijk wilde haar huis inpalmen, of de publicatie van een boek over de zelfmoord van haar broer), eigen aan de ziekte van Alzheimer. Ze heeft in het ziekenhuis gevraagd naar euthanasie. De neuroloog vond dat ze niet voldoende uit haar woorden kwam, en de psychiater had vragen bij het ondraaglijk aspect van het lijden...).

Waar sta je als twee specialisten negatief adviseren? Dan zie je de hel van het uitzichtloze, met een progressieve ziekte die je twee opties overlaat: de termijn uitdoen met decorumverlies en totale afhankelijkheid, of misschien zelf het heft in handen nemen. Niets om direct vrolijk van te worden.

Ze wordt uiteindelijk getransfereerd naar een warm WZC, met begrijpende

opvang en geduld en begrip voor haar situatie. LEIF wordt ingeschakeld, en zij krijgt op korte termijn het bezoek van een psychiater en twee LEIFartsen, die alle drie positief adviseren, waarna ze rustig wordt en haar energie mag steken in het nemen van het onvermijdelijke afscheid, waarvan ze nu het scenario zelf mag schrijven

Het werd snel duidelijk dat, waar ze het soms al moeilijk had om haar woorden te vinden, ze blokkeerde bij het woord euthanasie, en bij de gedachte aan het traumatisch overlijden van haar broer, die zelfmoord pleegde wegens ondraaglijk psychisch lijden. Als het anders wordt



geformuleerd, komt ze wel los, en maakt ze duidelijk dat het genoeg geweest is, en dat ze waardig uit het leven wil stappen... Nu nog de omslagperiode bewaken, maar waarvan we de regie in eigen handen nemen, en een datum prikken.

Ze gaat op haar bed liggen, tovert een mooie glimlach op haar lippen, en knikt uitnodigend. Ik mag er aan beginnen. 'Maar seffens moet ge dat pakje meenemen, en lezen wat er in dat enveloppe staat.' Het afscheid is sereen, de procedure vlot. Ik krijg een big hug van de dochters.

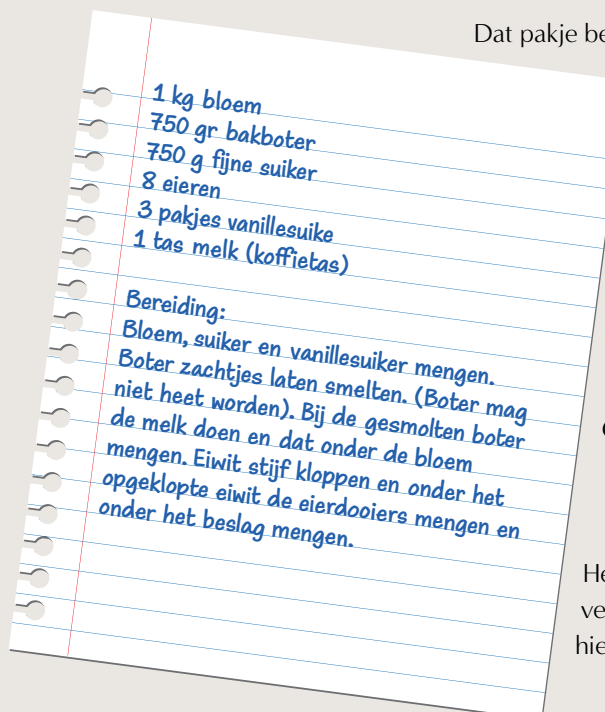
Dat pakje bevat drie zelfgebakken

wafels, met het geheime recept. Ik print het hier af, ter nagedachtenis van deze lieve vrouw, die een mooi maar moeilijk leven achter de rug had, en uiteindelijk waardig wist te sterven.

Geef toe: kan het mooier?

— Pat Wyffels

Het volledige verhaal kan u hier lezen



De euthanasiewet in vogelvlucht.

De euthanasiewet (2002): euthanasie is niet strafbaar mits het respecteren van voorwaarden.

Euthanasie mag enkel worden uitgevoerd door een arts. Volgens de euthanasiewet van 2002 is de aanvrager meerderjarig – minstens achttien jaar – en wilsbekwaam. De patiënt moet medisch uitzichtloos zijn door een ernstige, ongeneeslijke aandoening veroorzaakt door ziekte (somatisch of psychiatrisch) of ongeval en hij moet onbehandelbaar ondraaglijk lijden. Het euthanasieverzoek is vrijwillig, herhaald en duurzaam. Dit actuele verzoek wordt ook schriftelijk bevestigd. Indien de patiënt dit technisch niet zelf kan – bv. door verlamming – mag iemand anders – geen erfgenaam – dit onder bepaalde

– bv. iemand met multiple sclerose – moet nog een tweede (LEIF)arts advies geven. Deze arts is gespecialiseerd in de niet-terminale aandoening of mag ook een psychiater zijn. De behandelende arts moet een procedure afwerken. De arts moet de patiënt informeren over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting. Hij moet met hem alle resterende therapeutische én palliatieve mogelijkheden overlopen en hun neveneffecten bespreken. Vervolgens moet de arts het verzoek met het verplegend personeel bespreken – indien dit bij de zorg betrokken is – en eveneens met de naasten van de patiënt, mits diens

coma verkeert (en niet bij andere vormen van permanente wilsonbekwaamheid zoals bv. dementie). Na de euthanasie-uitvoering moet de arts het ingevulde registratiedocument binnen vier dagen opsturen of mailen naar de Federale Commissie Euthanasie.

Uitbreiding van de euthanasiewet naar wilsbekwame minderjarigen

Sinds 2014 kunnen oordeelsbekwame minderjarigen die fysiek ondraaglijk lijden aan een terminale aandoening ook euthanasie krijgen. De oordeelsbekwaamheid moet formeel worden vastgesteld door een jeugdpsychiater of een psycholoog en de ouders moeten akkoord gaan. Tussen 2014 en 2024 werden zes gevallen van euthanasie bij minderjarigen geregistreerd.

Belangrijke recente wetswijzigingen

De arts wil geen euthanasie uitvoeren (wetsaanpassing 23 april 2020)

Wanneer de arts de euthanasie niet wil uitvoeren vanwege gewetensbezwaar moet hij:

- dit meedelen binnen zeven dagen aan de patiënt/vertrouwenspersoon; de patiënt doorverwijzen naar een andere arts die door de patiënt/vertegenwoordiger werd gevonden en aangeduid;
- het medisch dossier (binnen vier dagen) aan deze arts bezorgen;
- indien de patiënt/vertegenwoordiger geen andere arts heeft gevonden, de contactgegevens aan de patiënt bezorgen van een centrum gespecialiseerd in 'euthanasierecht' (bv. LEIF).

“Sinds 2024 kunnen (LEIF)artsen niet meer worden vervolgd voor het geven van het verplichte, maar niet bindend advies.”

voorwaarden schrijven. De uitvoerende arts moet een onafhankelijke collega raadplegen die het dossier en de patiënt onderzoekt, en hierover een advies geeft dat niet bindend is. Dit biedt garantie voor de patiënt dat de medische uitzichtloosheid door een tweede (LEIF)arts wordt bevestigd, maar ook voor de behandelende arts is dit ondersteunend. Wanneer de patiënt niet terminaal ziek is

toelating. Indien aan het bovenstaande is voldaan, kan de euthanasie in feite nog op dezelfde dag van het schriftelijk verzoek plaatsvinden. Bij een niet-terminale aandoening is er een verplichte maand wachttijd vanaf de datum van het schriftelijk verzoek.

Ten slotte kan men via een voorafgaande wilsverklaring euthanasie krijgen wanneer men in onomkeerbaar

Gedifferentieerde strafmaat bij overtredingen

(wetsaanpassing 29 maart 2024)

Uit het assisenproces-Tine Nys bleek dat bij om het even welke inbreuk tegen de euthanasiewet – het niet respecteren van een grondvoorwaarde of een administratieve vergissing – voor de strafmaat eenzelfde classificatie geldt, namelijk gifmoord. Het lijkt toch evident dat de strafmaat anders moet zijn voor fouten tegen grondvoorwaarden dan tegen procedurele voorwaarden. Sinds een wetswijziging in 2024 bestaan er drie gedifferentieerde strafmaten afhankelijk van de ernst van de inbreuk:

- niet naleven van de grondvoorwaarden: tien tot vijftien jaar gevangenis;
- niet naleven van het verplicht consult door een (LEIF)-arts, kinderpsychiater of psycholoog (bij minderjarigen): maximaal drie jaar;
- inbreuken tegen andere procedurele of vormvoorwaarden: geen misdrijf, wel eventueel behandeling via het tucht- of burgerlijk recht.

Er was in 2024 nog een belangrijke aanpassing: (LEIF)artsen kunnen niet meer worden vervolgd voor het geven van het verplichte advies. Een assisenzaak zoals deze van Tine Nys, waarbij zowel de uitvoerende arts als de twee adviesgevende arts terechtstonden, kan zich dus niet meer voordoen.

Registratiedocumenten worden niet meer anoniem beoordeeld

(wetsaanpassing 9 april 2024)

Het arrest van 4 oktober 2022 van het Europees Hof van de Rechten van de Mens (EHRM) vereiste een adaptatie van de wet. Het EHRM bestudeerde de

Belgische euthanasiewet na een klacht van een zoon in verband met de euthanasie op zijn moeder. De zoon vond dat de Belgische staat via het bestaan van de euthanasiewet zijn moeder niet adequaat tegen haar overlijden had beschermd. Hoewel het EHRM geen enkele kritiek had op de euthanasiewet zelf of op de betreffende euthanasie-uitvoering, was het wel van mening dat de controle achteraf door de Federale Commissie Euthanasie niet meer anoniem mag gebeuren. Volgens de oorspronkelijke wet evalueert de commissie de geregistreerde gevallen van euthanasie anoniem, met andere woorden zonder de naam van de arts(en) en de overleden patiënt te

kennen. Elk commissielid (niet alleen de artsen) dat bij een bepaalde casus was betrokken, kan er dus mee over oordelen zonder dat de andere leden dat weten. In de praktijk stelt dat geen problemen omdat er tenslotte zestien commissieleden moeten oordelen, maar naar perceptie toe leek het beter dit aan te passen. De Federale Commissie Euthanasie liet na de bekendmaking van het arrest van het EHRM via een persmededeling weten geen enkel bezwaar te hebben tegen het opheffen van de anonieme beoordeling. Ze werd vervolgens sinds 9 april 2024 bij wet opgeheven.

— Wim Distelmans



Het perspectief van huisartsen op de rol verpleegkundigen bij euthanasie.

In hun artikel *The perspective of General Practitioners on the role and competences of nurses during a euthanasia process*, gepubliceerd in *Healthcare*, brengen VUB-onderzoekers verslag uit van hun studie naar hoe huisartsen aankijken tegen de rol en competenties van verpleegkundigen bij euthanasie. Sinds de legalisering van euthanasie in België in 2002 speelt de verpleegkundige een ondersteunende rol, maar die rol is juridisch nauwelijks omschreven. De studie onderzocht hoe huisartsen deze rol zien en welke verwachtingen ze hebben ten aanzien van verpleegkundigen in het euthanasieproces.

Methode

De online vragenlijst peilde bij 237 huisartsen naar demografische gegevens (zoals leeftijd, geslacht en ervaring) en naar hun mening over verschillende aspecten van de rol en competenties van verpleegkundigen tijdens euthanasie. Vragen gingen onder andere over ondersteuning van patiënt en familie, het betrekken van de verpleegkundige bij euthanasieverzoeken, en praktische handelingen zoals het plaatsen van een infuus of het voorbereiden van medicatie. Ook werd nagegaan of factoren zoals leeftijd, geslacht of ervaring van de huisarts invloed hadden op hun visie.

Bevindingen

De meerderheid van de huisartsen waardeert de rol van verpleegkundigen in het euthanasieproces. Zo vindt meer dan 80% dat verpleegkundigen een actieve rol moeten spelen in de begeleiding van patiënten en hun familie. Ook is er brede consensus dat euthanasie een multidisciplinair proces moet zijn,

waarin verpleegkundigen nauw samenwerken met artsen. Meer dan twee derde van de huisartsen geeft aan dat het bespreken van euthanasie niet alleen tussen arts en patiënt hoeft te gebeuren; de verpleegkundige kan hierbij zeker betrokken worden.

Toch blijven er duidelijke grenzen: de meeste huisartsen zijn van mening dat het toedienen van het euthanaticum exclusief door de arts moet gebeuren. Ook over het voorbereiden van dit middel zijn ze terughoudend: slechts een minderheid vindt dat verpleegkundigen hiervoor verantwoordelijk mogen zijn. Wel zien huisartsen het als de taak van verpleegkundigen om bijvoorbeeld een infuus te plaatsen of algemene medicatie voor te bereiden.

Opvallend is dat huisartsen kritisch zijn over de huidige kennis en vaardigheden van verpleegkundigen op dit vlak. Slechts een derde vindt dat verpleegkundigen voldoende voorbereid zijn om euthanasieverzoeken te begeleiden. Maar liefst 89% pleit dan ook voor het opnemen van simulatie-

Patiënten die voor psychia

Monique Kammeraat en haar collega's onderzochten de kenmerken van patiënten met een psychiatrische aandoening die euthanasie aanvragen, en vergelijkt deze met de groep die het daadwerkelijk verkrijgt. Het onderzoek is gebaseerd op gegevens van 1.122 dossiers uit het Nederlandse Expertisecentrum Euthanasie (EE) verzameld tussen 2012 en 2018. Het EE is een onafhankelijke professionele zorgorganisatie die gespecialiseerd is in het beoordelen van euthanasieverzoeken. De meerderheid van de aanvragers was vrouw, alleenstaand en woonde zelfstandig. De meest voorkomende diagnose was een depressieve stoornis, vaak in combinatie met andere psychische aandoeningen.

en competenties van

oefeningen rond euthanasie in verpleegkundige opleidingen. Bovendien vinden vrijwel alle huisartsen dat verpleegkundigen die ethische bezwaren hebben tegen euthanasie de zorg moeten kunnen overdragen aan een collega.

De analyse toonde aan dat demografische factoren – zoals leeftijd, geslacht, jaren ervaring of eerdere betrokkenheid bij euthanasie – geen significante invloed hadden op de antwoorden. Dit wijst op een brede, gedeelde visie over de rol van

verpleegkundigen, ongeacht achtergrond of ervaring.

Conclusie

Deze studie toont aan dat Vlaamse huisartsen de rol van verpleegkundigen bij euthanasie positief inschatten, met nadruk op hun ondersteunende en begeleidende functie voor patiënt en familie. Toch zien huisartsen de verpleegkundige eerder in een adviserende rol, met duidelijke afbakening van medische verantwoordelijkheden. De onderzoekers pleiten voor drie

belangrijke aanbevelingen: het versterken van multidisciplinaire samenwerking, het wettelijk verduidelijken van de rol van verpleegkundigen, en het verbeteren van verpleegkundige opleidingen door middel van praktijkgerichte training en simulatie. Door deze stappen te zetten, kan de rol van verpleegkundigen bij euthanasie duidelijker worden ingevuld en beter aansluiten bij de verwachtingen.

— Dennis Demedts

Demedts, D., Mathé, R.-M., & Bilsen, J. (2025). The Perspectives of General Practitioners on the Roles and Competences of Nurses During a Euthanasia Process: A Cross-Sectional Study. *Healthcare*, 13(6), 595. <https://doi.org/10.3390/healthcare13060595>

euthanasie aanvragen en verkrijgen trische aandoeningen in Nederland.

Veel patiënten hadden al tien jaar of langer psychiatrische behandeling ondergaan. Van alle aanvragen werd slechts een klein deel ingewilligd, wat wijst op een streng beoordelingsproces. De patiënten die euthanasie kregen, hadden grotendeels hetzelfde profiel, met een lichte oververtegenwoordiging van mensen met somatische symptoomstoornissen, angststoornissen of OCD. De gemiddelde leeftijd van patiënten van wie het verzoek werd ingetrokken of afgewezen, was midden tot eind 40, terwijl patiënten die euthanasie ondergingen gemiddeld ongeveer 58 jaar waren.

Een opvallend aspect is dat veel patiënten hun verzoek uiteindelijk introkken, waarbij het gesprek over de doodswens met gespecialiseerde artsen op zichzelf

al verlichting gaf. De auteurs benadrukken het belang van zorgvuldige communicatie, en pleiten voor training van zorgverleners om het gesprek over het levenseinde aan te durven gaan binnen de psychiatrie.

Een vergelijking kan gemaakt worden met de studie van Thienpont et al. uit België gepubliceerd in BMJ Open (2015). Deze retrospectieve studie onderzocht 100 euthanasieverzoeken van psychiatrische patiënten tussen 2007 en 2011. Ook daar ging het voornamelijk om vrouwen, vaak alleenstaand en langdurig psychiatrisch ziek. Depressie was de meest voorkomende diagnose, maar er was in de Belgische studie meer aandacht voor persoonlijkheidsstoornissen en autismespectrumstoornissen. In het

11de verslag van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie aan de wetgevende kamers (jaren 2022-2023) werd ernstige recidiverende depressieve stoornis als belangrijkste onderliggende aandoening voor het verkrijgen van euthanasie gebaseerd op psychiatrisch lijden genoteerd, vaak gecombineerd met bijkomend lijden zoals angststoornissen en somatisch lijden.

Monique Kammeraat, Geeske van Rooijen, Lisette Kuijper, Julian D Kiverstein, Damiaan A J P Denys - Patients requesting and receiving euthanasia for psychiatric disorders in the Netherlands: *BMJ Mental Health* 2023;26:e300729.

Thienpont L, Verhofstadt M, Van Loon T, et al. Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study *BMJ Open* 2015;5:e007454. doi: 10.1136/bmjopen-2014-007454

Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie 11de verslag aan de wetgevende kamers (jaren 2022-2023)

agenda

Basiscursus palliatieve zorg voor zorgverleners

5-daagse vorming op donderdagen telkens van 9u30 tot 16u

— Data

8, 15 en 22 mei 2025
5 en 12 juni 2025

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be

Thematische studiedag: Aroma's in de palliatieve zorg

— Datum

Donderdag 22 mei 2025 van 9u tot 12u30

— Locatie

Odisee Hogeschool,
Warmoesberg, 1000 Brussel

— Info en inschrijvingen

<https://www.odisee.be/postgraduaat-palliatieve-zorg>

Vorming: Het gebruik van de subcutane spuitaanrijver

— Datum

Maandag 2 juni 2025 van 14u tot 16u

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be



Het palliatief uurtje: Psychologische ondersteuning van nabestaanden

— Datum

maandag 16 juni 2025 van 14u tot 15u

— Locatie

online

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be

Basismodule palliatief referent (in het kader van postgraduaat palliatieve zorg)

8 donderdagen van 9u tot 16u30

— Data

25/09/2025, 02/10/2025,
16/10/2025, 23/10/2025,
06/11/2025
13/11/2025, 20/11/2025,
04/12/2025

— Locatie

Odisee Hogeschool,
Warmoesberg, 1000 Brussel

— Info en inschrijvingen

<https://www.odisee.be/postgraduaat-palliatieve-zorg>

LEIFartsenopleiding

5 zaterdagen van 9u30 tot 16u

— Data

20/09/2025, 18/10/2025,
22/11/2025, 28/02/2026,
28/03/2026

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.leif.be of info@leif.be

PALM opleiding (postuniversitaire opleiding palliatieve zorg voor medici en masters)

5 zaterdagen van 9u tot 16u

— Data

04/10/2025, 15/11/2025,
24/01/2026, 14/02/2026,
21/03/2026

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forum-palliatievezorg.be

Communicatie in palliatieve zorg i.s.m. Cédric Hèle instituut

3 dagen van 9u30 tot 16u30

— Data

18/11/2025, 27/11/2025,
09/12/2025

— Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum
Waardig Levenseinde,
J. Vander Vekenstraat 158,
1780 Wemmel

— Info en inschrijvingen

www.forumpalliatievezorg.be of
info@forum-palliatievezorg.be

