

De geheimen van de euthanasiecommissie

Van Hugo Claus over Marieke Vervoort tot Tine Nys: euthanasie is telkens een verhaal van pijn en de verlossing ervan. Een verhaal van een waardige of vreselijke dood. Nooit zal een euthanasiewet hevige emoties kunnen vermijden. Het draagvlak lijkt groot om euthanasie toe te laten voor mensen met dementie, wie weet zelfs voor mensen die hun leven als voltooid zien. Dan wordt het extra belangrijk dat de wet helder en sluitend is. Nu is dat niet zo. De wet heeft op vele manieren de deur op een kier gezet voor een vrije omgang met euthanasie, vooral in de euthanasiecommissie.



Greet Pluymers

Journalist bij Pano

wo 30 sep 21:30

Euthanasie krijgen is een complex proces. Vanuit deze vaststelling is het onderzoek voor "Pano" begonnen. Ik vond mezelf onwetend, maar voelde ook bij artsen, patiënten en hun familieleden een gebrek aan kennis over hoe euthanasie in België verloopt. De euthanasiecommissie zou antwoord kunnen geven, maar ze roept alleen meer vragen op.

"De euthanasiecommissie ligt onder vuur", is het eerste wat dokter Luc Proot zegt. Hij toont me zijn PowerPoint-presentatie met die titel. Als ancien in de euthanasiecommissie trekt hij de boer op me een lezing waarin hij zelf de pijnpunten aanhaalt: "Laksheid, gebrek aan transparantie en oprekken van de wet." Proot is zelf erg open over het reilen en zeilen in de commissie, maar weet dat niet iedereen hiermee gediend is.

De wet is goed, maar laat te veel ruimte

We spreken verschillende commissieleden, drie van hen oud-commissieleden. Niet iedereen durft voluit te spreken omdat de wet hen geheimhouding vraagt. Die geheimhouding heeft tot gevolg dat weinigen buiten de commissie weten hoe het er aan toegaat.

Ethicus Sigrid Sterckx kan na vijftien jaar onderzoek naar euthanasie perfect in kaart brengen hoe Belgische euthanasiewet wordt toegepast en gemonitord. Ze heeft een publicatie hierover klaar en vat het zo samen: blij dat er een wet is. Die is goed, maar laat te veel ruimte. *(Lees verder onder de video.)*

Zelfcontrole artsen

Wel of niet euthanasie, het is altijd een beslissing van de uitvoerende arts. Hij of zij is sleutelfiguur de euthanasieprocedure. Voorafgaand aan de euthanasie is er zelfcontrole en na de euthanasie bepaalt de uitvoerende arts welke informatie hij of zij doorgeeft ter controle.

Vooraf gaat de uitvoerende arts na of een patiënt aan alle wettelijke voorwaarden voldoet. Altijd is ook een advies nodig van één of meer andere artsen, maar dat advies is nooit bindend. Zelfs bij een negatief advies, mag een arts beslissen om de euthanasie uit te voeren.

Na de euthanasie controleert de euthanasiecommissie of de wet gevolgd werd. Die is daarvoor afhankelijk van wat de uitvoerende arts neerschrijft in het registratieformulier. Zo krijgen de commissieleden van de adviezen alleen een samenvatting, nooit de volledige informatie. Bovendien krijgen ze - om in alle neutraliteit te kunnen oordelen - ook alleen het anonieme deel van het registratieformulier. De naam van de patiënt, maar ook van de betrokken artsen kennen ze dus niet. *(Lees verder onder de afbeelding.)*

De euthanasiecommissie controleert het registratieformulier. Nadat de euthanasie is uitgevoerd.

Onvolledige informatie

Met die handgeschreven registratieformulieren moet de euthanasiecommissie het doen. De commissie controleert niet de euthanasieën zelf, ze controleert dossiers. En dat zijn er veel te veel voor die ene commissie.

In 2019 waren er 2.655 gemelde euthanasiegevallen. De commissie vergadert elke maand. Er worden dus elke keer 200 tot 250 dossiers verwerkt in twee à drie uur tijd. Dat lukt omdat de commissieleden thuis de voorbereiding en preselectie doen. “Twintig of dertig uur thuiswerk toch”, rekent Luc Proot uit, “Drie vierde van de dossiers is in orde. Die moeten we tijdens de vergadering niet bespreken.”

“Waarom u blootstellen aan de kritiek dat je tot over je oren in belangenconflicten verwickeld zit?

Onderzoekster Sigrid Sterckx

“De evaluatiecommissie euthanasie heeft geen mogelijkheid om de feitelijkheid van de aangegeven gegevens te toetsen”, zegt oud-commissielid Ludo Vanopdenbosch. We horen dit van meerdere commissieleden. Omdat ze niet alle informatie krijgen, maar ook omdat de opgelegde anonimiteit hen belet om bijvoorbeeld de deskundigheid of de onafhankelijkheid van de artsen te na te gaan.

Alleen justitie heeft toegang tot alle informatie. Zo is tijdens een rechtszaak tegen een woonzorgcentrum gebleken dat een uitvoerende arts in 2011 het advies van zijn broer inriep om euthanasie goed te keuren. Die broer bleek Patrik Vankrunkelsven te zijn, huisarts, maar toen ook van de euthanasiecommissie.

Belangenvermenging

Dit brengt ons op het probleem van belangenconflicten in de commissie. De helft van de euthanasiecommissie is zelf arts. Velen van hen, ook commissievoorzitter Wim Distelmans, voeren euthanasie uit. Zo controleren ze telkens hun eigen dossier. De wet verplicht hen om de vergadering te verlaten als dat geweten is. Maar ze doen dat niet.

Onderzoekster Sigrid Sterckx vindt dit getuigen van onfatsoenlijk bestuur. “Waarom u blootstellen aan de kritiek dat je tot over je oren in belangenconflicten verwickeld zit?” Luc Proot noemt het een pertinente vraag, maar hij wijst op de anonimiteitsregel. “Je kan dat niet controleren. Omdat het anoniem is, moet je dat uitmaken voor jezelf”. Echt anoniem is een dossier van een commissielid niet, want ook Proot geeft toe dat ze elkaars handschriften herkennen.

Oud-commissielid Bob Rubens heeft het commissiewerk opgegeven na één mandaat. Hij vindt de controle zoals ze nu gebeurt niet zinvol en niet efficiënt. De commissie heeft geen politionele bevoegdheid, maar kan de hulp van justitie inroepen als er twijfel blijft bestaan over een dossier. Dit gebeurt wel pas als tweederde van de commissieleden dit willen. Commissielid Luc Proot noemt dit een te strenge regel. Hij heeft al meerdere stemmingen meegemaakt en toch is maar één keer die tweederdemeerderheid gehaald. Op 20.000 dossiers is er maar één naar justitie gegaan.

“De commissie rekt de wet niet op, maar overtreedt deze

Oud-commissielid Ludo Vanopdenbosch

Het is oud-commissielid Ludo Vanopdenbosch die in 2017 met zijn ontslagbrief de omerta rond de commissie doorbreekt. Naar aanleiding van de goedgekeurde euthanasie bij een demente vrouw (zelf geen euthanasieverzoek had, schrijft hij dat de commissie “zelf voor rechter” speelt. “Zij rekt de wet niet op, maar overtreedt deze.” En ook hij klaagt de belangenconflicten aan: “Zij weten dat zij zichzelf en elkaar steeds uit de wind kunnen zetten, deze straffeloosheid is beangstigend.”

Als de commissie niet transparant is, dan is dat omdat de wetgever dit zo wilde

"Pano" mocht in februari van dit jaar uitzonderlijk filmen tijdens een commissievergadering. Enkel begin konden we volgen, het moment waarop het vorige vergaderverslag goedgekeurd wordt. Zelf het parlement krijgt die maandelijkse verslagen nooit te zien. Alles moet anoniem en geheim blijven. Maar zo kan niemand controleren hoe de commissie haar beslissingen neemt.

“Wij zijn voor een stuk aan handen en voeten gebonden. We kunnen ons ook voor een stuk niet verdedigen omdat we het niet mogen”, reageert commissievoorzitter Wim Distelmans, “Dat is eigenlijk een kritiek naar de wetgever toe. Niet naar ons.” *(Lees verder onder de foto.)*

Wim Distelmans, Nederlandstalige voorzitter van de federale euthanasiecommissie.

Alleen in het allereerste tweejaarlijkse commissieverslag voor het parlement staan kritische bedenkingen bij de wet. Nadien verdwijnen die en wordt telkens herhaald “dat de toepassing van de wet geen noemenswaardige problemen” oplevert. Voorzitter Distelmans zou het, net als Luc Proot liefst scherper formuleren, maar “vergeet niet dat de commissie pluralistisch samengesteld is,” zegt Distelmans, “dus het verslag is een soort compromisverslag.”

Meer geld, meer transparantie

Om de eigen werking te verbeteren, vraagt de commissie al jaren meer geld. Het aantal dossiers is sinds de oprichting van de commissie vertienvoudigd, maar het budget is veel te klein om het vele

werk grondig te kunnen doen. “Stel dat we naar drie- of vierduizend euthanasiegevallen per jaar gaan, dan is dat niet meer bol te werken”, zegt Luc Proot.

“De politiek heeft er te weinig voor over om de euthanasiewet op een degelijke manier te laten opvolgen”, stelt Distelmans vast, “In vergelijking met Nederland is ons budget een lachertje. En da vraag ik mij af of we de volgende keren nog commissieleden gaan vinden om in die commissie te zetelen. Wij krijgen per maand 20 euro.”

“Ik vraag mij af of we de volgende keren nog commissieleden gaan vinden

Voorzitter euthanasiecommissie Wim Distelmans

Ook de 30.000 euro die nodig is om het registratiesysteem te digitaliseren, is er niet. Dit zou nochtans de werklust kunnen verminderen en de efficiëntie verbeteren. Met daarnaast ook meer administratieve medewerkers zou naar het voorbeeld van Nederland meer openheid naar de burg kunnen komen. In Nederland kan je online alle (geanonimiseerde) commissiebeslissingen raadplegen.

“Het is evident dat dat moet gebeuren”, zegt onderzoekster Sterckx, “De enorme onderfinanciering gewoon een regelrechte schande.” Hoe scherp Sterckx ook is voor de commissie, ze wijst net als Distelmans richting wetgever. “Er zijn heel veel noodkreten die uit de commissie komen en die volstrekt genegeerd worden door de politiek.

1 op de 3 Vlaamse euthanasiegevallen onder de radar

Er zijn immers ook zaken waar de commissie geen vat op heeft. Uit onderzoek in Vlaanderen blijkt dat maar liefst één op de drie euthanasiegevallen niet gemeld wordt.

“Er zijn artsen die daar openlijk voor uitkomen”, zegt onderzoekster Sigrid Sterckx, “maar die krijgen geen tuchtsanctie of berisping. Men laat dat passeren.” In Nederland is rapporteren evidenter omdat bij elk overlijden een andere arts, een schouwarts, nodig is om de overlijdensakte op te stellen.

Voor er sprake kan zijn van een wetsuitbreiding, vraagt Sterckx om betere "safeguards" in de wet, zodat de onomkeerbare daad van euthanasie beter gemonitord kan worden. “Ik denk dat het parlement veel meer verantwoordelijkheid moet nemen. Het is goed dat die wet er is, maar die kan verbeterd worden, die monitoring kan verbeterd worden.”

“Ik denk wel dat de wet werkt”, reageert Wim Distelmans. Hij is al sinds de oprichting van de euthanasiecommissie voorzitter. “Liever een wet die een algemeen kader creëert, dan almaar voorschriften te blijven toevoegen. We moeten een beetje vertrouwen hebben in het artsenkorps denk ik.” Distelmans is ook pleitbezorger van een uitbreiding van de wet voor mensen met dementie.

Voor het onderzoek van Pano sprak ik met 10 commissieleden waarvan 3 oud-commissieleden, met een twintigtal artsen die euthanasie en palliatieve sedatie uitvoeren, veertien mensen met een euthanasievraag en hun naasten, met juristen, ethici en experts in levenseindebegeleiding. Ik volg ook een paar sessies van de LEIF-vorming voor artsen.

