

22 oktober 2020: EUTHANASIE – Cijfers voor de jaren 2018-2019 – 9^{de} verslag aan de wetgevende Kamers

Het tweejaarlijks verslag van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie is beschikbaar op de website www.euthanasiecommissie.be, rubriek publicatie. Het verslag heeft betrekking op de door de Commissie onderzochte registratiedocumenten van de patiënten die euthanasie ondergingen in de periode tussen 1 januari 2018 en 31 december 2019.

Algemeen

In de periode 2018 – 2019 werden 5 015 euthanasies geregistreerd waarvan 2 359 in 2018 en 2 656 in 2019. De overgrote meerderheid van deze documenten was Nederlandstalig. Het ging voornamelijk om patiënten tussen de 60 en 89 jaar, er waren iets meer vrouwelijke patiënten. Thuis was de belangrijkste plaats van uitvoering.

De voornaamste categorieën van aandoeningen die aanleiding gaven tot een euthanasieverzoek waren ofwel kwaadaardige aandoeningen (kankers) of een combinatie van verschillende ernstige en ongeneeslijke aandoeningen (polypathologie) die niet meer voor verbetering vatbaar waren en die ernstige handicaps veroorzaakten tot orgaanfalen toe. Bij de overgrote meerderheid van de patiënten werd het overlijden binnen afzienbare termijn verwacht (terminale patiënten). In de groep patiënten waarvan het overlijden niet binnen afzienbare termijn werd verwacht (niet-terminale patiënten), zijn de patiënten die aan polypathologie leden het sterkst vertegenwoordigd, terwijl kankerpatiënten uiterst zelden als niet-terminaal werden beschouwd.

Verzoeken om euthanasie op basis van psychische en gedragsstoornissen (psychiatrische aandoeningen zoals stemmingsstoornissen en cognitieve aandoeningen zoals ziekte van Alzheimer worden verzameld in deze groep) bleven uitzonderlijk (2,1% van alle euthanasies). In al deze gevallen kon men vaststellen dat aan de wettelijke voorwaarden was voldaan (een wilsbekwame patiënt, een schriftelijk verzoek, een medisch uitzichtloze toestand, ondraaglijk aanhoudend en niet te lenigen lijden veroorzaakt door een ernstige en ongeneeslijke ziekte, een herhaald verzoek.

In 2019 werd er één registratiedocument betreffende euthanasie bij oordeelsbekwame minderjarige patiënten geregistreerd.

De Commissie was van oordeel dat alle ontvangen verklaringen voldeden aan de essentiële eisen van de wet. Daarom was het niet nodig een dossier te verzenden naar de procureur des Konings voor verder onderzoek.

De Commissie is tevens van mening dat de toepassing van de euthanasiewet in de voorbije periode geen aanleiding heeft gegeven tot grote moeilijkheden of misbruiken die wetgevingsinitiatieven zouden vereisen.

Enkele belangrijke cijfermatige gegevens

In de periode 2018-2019 ontving de Commissie de 5 015 registratiedocumenten euthanasie. (2359 in 2018 en 2359 in 2019). Tussen 2016 en 2018 bleef het aantal geregistreerde euthanasiegevallen vrij stabiel. In 2019 steeg het aantal geregistreerde euthanasies met 12,6 %.

De verhouding tussen het aantal Nederlandse en Franstalige documenten bleef stabiel (76,7% NL/ 23,3% FR).

67,4% van de patiënten was ouder dan 70 jaar en 40,1% was ouder dan 80 jaar. Het aantal euthanasies bij patiënten jonger dan 40 jaar bleef zeer beperkt (1,5%). Het waren vooral patiënten in de 6^{de}, 7^{de}, en 8^{ste} levensdecade die euthanasie vroegen (76%). De grootste groep waren patiënten tussen 80 en 89 jaar (28,8%).

Het aantal euthanasies dat thuis plaatsvond neemt toe (45,3%), hoewel er in 2019 sprake is van een vertraging. Dit stemt overeen met de wens van vele patiënten om thuis te mogen sterven. Ook het aantal euthanasies dat in de woonzorgcentra wordt uitgevoerd is verder toegenomen (15,2%). Het aantal euthanasies uitgevoerd in ziekenhuizen nam in 2019 toe (37,3%), na een daling in 2018.

In de meerderheid van de gevallen (84,2%) werd door de arts het overlijden verwacht binnen afzienbare termijn (terminale patiënt).

Bij de meerderheid van de patiënten werd zowel lichamelijk als psychisch lijden (niet te verwarren met psychiatrische aandoeningen) waargenomen (80,9%). Dit lijden was steeds het gevolg van één of meerdere ernstige en ongeneeslijke ziektes.

1% van de euthanasies werd uitgevoerd op basis van een voorafgaande wilsverklaring euthanasie en dit bij patiënten die onomkeerbaar niet meer bij bewustzijn waren.

De voornaamste categorieën die aan de basis lagen van de uitgevoerde euthanasies waren nieuwvormingen/kanker (62%), polypathologie (17,9%) en ziekten van het zenuwstelsel (8,5%), ziekten van het bloedsomloopstelsel (3,6%), ziekten van de luchtwegen (2,8%), psychiatrische aandoeningen (1,1%), ziekten van het botspierstelsel en

bindweefsel (1%) en cognitieve stoornissen (1%). Alle andere categorieën samen vertegenwoordigen 2,1% van de aandoeningen.

- De belangrijkste patiëntengroep in aantal zijn de patiënten met een oncologische aandoening. Het ging vooral om kankers van het spijsverteringsstelsel, het ademhalingsstelsel, borst en geslachtsorganen (vrouwelijke en mannelijke geslachtsorganen). Zoals te verwachten was 99% van deze patiënten terminaal. De redenen waarom zij om euthanasie verzochten waren o.a. onbehandelbare symptomatische metastasering, uitputting van de therapeutische mogelijkheden of een te geringe kans op succes van de resterende therapieën, een uitgebreid recidief van de kanker dat niet meer te behandelen was, falende conventionele palliatieve zorg, een terminaal aftakelingsproces en/of angst voor het verder lijden zonder vooruitzicht op beterschap veroorzaakt uitzichtloosheid. Naast het uitgesproken en hardnekkig fysieke lijden wordt er ook vaak gesproken over ernstig psychisch lijden. Herhaaldelijk werd gemeld dat conventionele palliatieve behandelingen niet in staat waren het lijden op een voor de betrokkene aanvaardbare manier onder controle te brengen. Eveneens frequent werd vermeld dat de patiënt euthanasie verkoos boven palliatieve sedatie.
- Na oncologische aandoeningen, was polypathologie de belangrijkste reden om euthanasie te vragen. Na een verdubbeling van het aantal patiënten dat in 2017, euthanasie kregen omwille van polypathologie is dit eerder stabiel gebleven in 2018 en 2019. Ruim 70% van deze patiënten was ouder dan 80 jaar. Ze leden aan een combinatie van verschillende ernstige en ongeneeslijke aandoeningen en hun overlijden werd in meer dan de helft van de patiënten op korte termijn verwacht. Het lijden van patiënten met polypathologie is steeds een combinatie van het lijden veroorzaakt door verschillende chronische aandoeningen die evolueren naar een eindstadium. Ook bij polypathologie moet het lijden een medische grondslag hebben. Het gevoel van een voltooid leven, levensmoeheid of hoge leeftijd in afwezigheid van een ernstige en ongeneeslijke aandoening zijn geen aanleiding tot een euthanasieverzoek.
- Ondanks een lichte stijging in 2018 van het aantal euthanasies uitgevoerd op basis van psychische en gedragsstoornissen (psychiatrische en cognitieve stoornissen) blijven deze eerder zeldzaam. In al deze gevallen kon men vaststellen dat aan de wettelijke voorwaarden was voldaan (een wilsbekwame patiënt, een schriftelijk verzoek, een medisch uitzichtloze toestand, ondraaglijk aanhoudend en niet te lenigen lijden veroorzaakt door een ernstige en ongeneeslijke ziekte, een herhaald verzoek).
 - Psychiatrische aandoeningen
In de voorbije 2 jaar werd euthanasie uitgevoerd bij 57 psychiatrische patiënten. Dat is een gemiddelde van 28 patiënten per jaar. Bij alle patiënten lag het bestaan van een jarenlang psychiatrisch ziekteproces en behandelingstraject aan de basis van het euthanasieverzoek. Allen werden door de rapporterende artsen beschouwd als niet meer behandelbaar
 - Cognitieve stoornis
Het aantal wilsbekwame patiënten met cognitieve stoornissen zoals ziekte van Alzheimer, een vorm van dementie, verdubbelde echter in 2018 en 2019 (48) vergeleken met 2016-2017 (24). Dementie is een onbehandelbare aandoening waarbij zowel de bewustzijnsinhoud als de bewustzijnsgraad wordt aangetast.

Aanbevelingen van de Commissie

Zoals zij reeds in voorgaande verslagen benadrukte, is de Commissie van oordeel dat, met het oog op een correcte toepassing van de wet betreffende euthanasie, zowel burgers als artsen en bij uitbreiding alle zorgverleners op degelijke wijze dienen te worden geïnformeerd. Dit gebeurt nog steeds in onvoldoende mate ondanks verschillende niet-gouvernementele initiatieven. Daarom is het belangrijk dat de overheid ofwel zelf initiatieven onderneemt of initiatieven van derden subsidieert.

Bovendien dienen faculteiten en hogescholen die instaan voor de opleiding van professionele zorgverleners verplicht te worden de opleiding in levenseindezorg (palliatieve zorg en de problematiek van euthanasie) op te nemen in hun curriculum. De Commissie dringt opnieuw aan op een informatiebrochure bestemd voor het publiek al of niet op (gesubsidieerd) initiatief van derden. In deze brochure moet er niet alleen aandacht zijn voor de toepassing van de wet betreffende euthanasie maar evengoed voor de toepassing van de wet op de patiëntenrechten en de wet betreffende de palliatieve zorg.

De Commissie bevestigt zoals voorheen dat de toepassing van de wet geen noemenswaardige problemen heeft opgeleverd of aanleiding heeft gegeven tot misbruiken waardoor wetgevende initiatieven vereist zouden zijn.

Anderzijds benadrukt de commissie het belang van het vrijmaken van budget én voor de werking én voor de ontwikkeling van een elektronisch registratiedocument.

De huidige werking van de Commissie wordt gehypothekeerd door een toenemende en uitgesproken budgettaire krapte. Een beduidend groter budget is noodzakelijk om zowel het toenemend aantal registratiedocumenten, de steeds uitgebreidere statistische opdracht alsook de vele vragen die aan de Commissie worden te verwerken. Het is niet langer werkbaar dat de commissieleden enkel voor hun aanwezigheid op de vergaderingen schaars vergoed worden (met slechts € 20 per zitting) waarbij op geen enkele wijze rekening gehouden wordt met het voorbereidend werk dat de commissieleden thuis verrichten, noch aan deelname van bijkomende werkgroepen. Veel van het werk

dat door de Commissie gebeurt, wordt dus uitgevoerd op een voluntaristische basis, dit in tegenstelling tot Nederland.

Gezien het grote aantal euthanasies, is het dringend noodzakelijk om te beschikken over een elektronisch registratiedocument voor de meldende arts. Het gebrek aan een elektronisch registratiedocument dat via een beveiligde link naar het secretariaat van de Commissie kan worden verzonden is de oorzaak van tal van administratieve fouten in de registratiedocumenten. Een elektronisch registratiedocument zal én de werklast van het secretariaat van de commissie en van de commissieleden verminderen én de elektronische dataverwerking vereenvoudigen.

Daarnaast herinnert de Euthanasiecommissie eraan dat de opdracht, zoals die destijds door de wetgever werd vastgelegd, beperkt is tot het controleren van de aangegeven euthanasies die door de artsen werden uitgevoerd, om ervoor te zorgen dat deze voldoen aan de genoemde wet zoals die is opgesteld, en dit enkel aan de hand van de registratiedocumenten die ze ontvangt. De commissie heeft noch een politionele bevoegdheid, noch de begrotingsmiddelen om enig ander onderzoek uit te voeren.

De FCEE is geenszins tegen een evaluatie van de wet van 28 mei 2002 en alle beslissingen bij het levenseinde, maar het is niet aan haar om te bepalen op welke manier deze evaluatie moet plaatsvinden noch over de inhoud en de modaliteiten hiervan.

Een eventuele wijziging van de wet van 28 mei 2002 valt onder de bevoegdheid van de wetgevende macht.

Statistische gegevens (2018-2019)

Aantal uitgevoerde euthanasies op basis van taal

	2018	2019	TOTAAL
TOTAAL	2359	2656	5015
NL	1792 (76%)	2053 (77,3%)	3845 (76,7%)
FR	567 (24%)	603 (22,7%)	1170 (23,3%)

Genderverdeling van de patiënten

	2018	2019	TOTAAL
TOTAAL	2359	2656	5015
Vrouwen	1245 (52,8%)	1402 (52,8%)	2647 (52,8%)
Mannen	1114 (47,2%)	1254 (47,2%)	2368 (47,2%)

Leeftijdverdeling van de patiënten

	2018	2019	TOTAAL
TOTAAL	2359	2656	5015
Minder dan 18	/	1 (0%)	1 (0%)
18-29	14 (0,6%)	7 (0,3%)	21 (0,4%)
30-39	25 (1,1%)	31 (1,2%)	56 (1,1%)
40-49	64 (2,7%)	65 (2,4%)	129 (2,6%)
50-59	205 (8,7%)	220 (8,3%)	425 (8,5%)
60-69	468 (19,8%)	532 (20%)	1000 (19,9%)
70-79	616 (26,1%)	755 (28,4%)	1371 (27,3%)
80-89	706 (29,9%)	740 (27,9%)	1446 (28,8%)
90-99	251 (10,6%)	297 (11,2%)	548 (10,9%)
100 en meer	10 (0,4%)	8 (0,3%)	18 (0,4%)

Plaats van de uitvoering van de euthanasie

	2018	2019	TOTAAL
TOTAAL	2359	2656	5015
Thuis	1106 (46,9%)	1164 (43,8%)	2270 (45,3%)
Ziekenhuis	857 (36,3%)	1016 (38,3%)	1873 (37,3%)
Woonzorgcentra (WZC)	339 (14,4%)	423 (15,9%)	762 (15,2%)
Andere	57 (2,4%)	53 (2%)	110 (2,2%)

De aard van het verzoekschrift

	2018	2019	TOTAAL
TOTAAL	2359	2656	5015
Actueel verzoek	2337 (99%)	2629 (99%)	4966 (99%)
Voorafgaande wilsverklaring euthanasie	22 (1%)	27 (1%)	49 (1%)

Te verwachten termijn van overlijden

	2018	2019	TOTAAL
TOTAAL	2359	2656	5015

Binnen afzienbare termijn (Terminaal - Term.)	2014 (85,4%)	2207 (83,1%)	4221 (84,2%)
Niet binnen afzienbare termijn (Niet-terminaal - N-term.)	345 (14,6%)	449 (16,9%)	794 (15,8%)

Aandoeningen die aan de basis lagen van het euthanasieverzoek

	2018	2019	TOTAAL
De categorieën van de aandoeningen die aan de basis lagen van het euthanasieverzoek, ongeacht patiënt terminaal (Term) of niet-terminaal (N-Term) was.			
TOTAAL	2359	2656	5015
Nieuwvormingen (kankers)	1448 (61,4%)	1659 (62,5%)	3107 (62%)
Polypathologie	437 (18,5%)	461 (17,4%)	898 (17,9%)
Ziekten van zenuwstelsel	195 (8,3%)	230 (8,7%)	425 (8,5%)
Ziekten van hart- en vaatstelsel	91 (3,9%)	91 (3,4%)	182 (3,6%)
Ziekten van ademhalingsstelsel	57 (2,4%)	84 (3,2%)	141 (2,8%)
Psychiatrische aandoeningen*	34 (1,4%)	23 (0,8%)	57 (1,1%)
Ziekten van bot-spierstelsel en bindweefsel	24 (1%)	26 (1%)	50 (1%)
Cognitieve stoornissen (dementiële syndromen)	22 (0,9%)	26 (1%)	48 (1%)
Ziekten van spijsverteringsstelsel	13 (0,6%)	10 (0,4%)	23 (0,5%)
Ziekten van urogenitaal stelsel	7 (0,3%)	12 (0,5%)	19 (0,4%)
Letsel, vergiftigingen en bepaalde andere gevolgen van uitwendige oorzaken	8 (0,3%)	11 (0,4%)	19 (0,4%)
Symptomen, afwijkende klinische bevindingen en laboratoriumuitslagen niet elders geassocieerd	4 (0,2%)	6 (0,2%)	10 (0,2%)
Endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen	3 (0,1%)	6 (0,2%)	9 (0,2%)
Aandoeningen van oog en adnexe	4 (0,2%)	3 (0,1%)	7 (0,1%)
Ziekten van oor en processus mastoideus	3 (0,1%)	4 (0,2%)	7 (0,1%)
Bepaalde infectieziekten en parasitaire aandoeningen	4 (0,2%)	2 (0,1%)	6 (0,1%)
Ziekten van bloed, bloedvormende organen en bepaalde aandoeningen die het immuunsysteem beïnvloeden	4 (0,2%)	1 (0%)	5 (0,1%)
Ziekten van huid en subcutis	/	1 (0%)	1 (0%)
Congenitale afwijkingen, misvormingen en chromosoomafwijkingen	1 (0%)	/	1 (0%)

* *Psychische stoornissen en gedragsstoornissen* zijn nu onderverdeeld in *psychiatrische aandoeningen* (vb.: persoonlijkheidsstoornissen, posttraumatische stressstoornis, schizofrenie, autisme etc.) en *cognitieve stoornissen* (vb.: verschillende vormen van dementie zoals de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, lewy body dementie etc.).

	Term 2018	N-Term 2018	Term 2019	N-Term 2019	TOTAAL Term	TOTAAL N-Term
De categorieën van de aandoeningen die aan de basis lagen van het euthanasieverzoek volgens de te verwachten termijn voor overlijden						
TOTAAL	2014	345	2207	448	4221	794
Nieuwvormingen (kankers)	1438 (61%)	10 (0,4%)	1641 (61,8%)	18 (0,7%)	3079 (61,4%)	28 (0,6%)
Polypathologie	284 (12%)	153 (6,5%)	249 (9,4%)	212 (8%)	533 (10,6%)	365 (7,3%)
Ziekten van zenuwstelsel	126 (5,3%)	69 (2,9%)	136 (5,1%)	94 (3,5%)	262 (5,2%)	163 (3,3%)
Ziekten van hart- en vaatstelsel	70 (3%)	21 (0,9%)	61 (2,3%)	30 (1,1%)	131 (2,6%)	51 (1%)
Ziekten van ademhalingsstelsel	54 (2,3%)	3 (0,1%)	77 (2,9%)	7 (0,3%)	131 (2,6%)	10 (0,2%)
Ziekten van spijsverteringsstelsel	11 (0,5%)	2 (0,1%)	8 (0,3%)	2 (0,1%)	19 (0,4%)	4 (0,1%)
Ziekten van urogenitaal stelsel	6 (0,3%)	1 (0%)	12 (0,5%)	/	18 (0,4%)	1 (0%)
Ziekten van bot-spierstelsel en bindweefsel	6 (0,3%)	18 (0,8%)	6 (0,2%)	20 (0,7%)	12 (0,2%)	38 (0,7%)
Endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen	3 (0,1%)	/	6 (0,2%)	/	9 (0,2%)	/
Letsel, vergiftigingen en bepaalde andere gevolgen van uitwendige oorzaken	4 (0,2%)	4 (0,2%)	4 (0,2%)	7 (0,3%)	8 (0,2%)	11 (0,2%)
Cognitieve stoornissen (dementiële syndromen)	5 (0,2%)	17 (0,7%)	/	26 (1%)	5 (0,1%)	43 (0,9%)
Bepaalde infectieziekten en parasitaire aandoeningen	3 (0,1%)	1 (0%)	2 (0,1%)	/	5 (0,1%)	1 (0%)
Ziekten van bloed, bloedvormende organen en bepaalde aandoeningen die het immuunsysteem beïnvloeden	3 (0,1%)	1 (0%)	1 (0%)	/	4 (0,1%)	1 (0%)
Symptomen, afwijkende klinische bevindingen en laboratoriumuitslagen niet elders geïnclassificeerd	1 (0%)	3 (0,1%)	2 (0,1%)	4 (0,2%)	3 (0,1%)	7 (0,1%)
Psychiatrische aandoeningen	/	34 (1,4%)	1 (0%)	22 (0,8%)	1 (0%)	56 (1,1%)
Ziekten van huid en subcutis	/	/	1 (0%)	/	1 (0%)	/
Aandoeningen van oog en adnaxen	/	4 (0,2%)	/	3 (0,1%)	/	7 (0,1%)
Ziekten van oor en processus mastoideus	/	3 (0,1%)	/	4 (0,2%)	/	7 (0,1%)
Congenitale afwijkingen, misvormingen en chromosoomafwijkingen	/	1 (0%)	/	/	/	1 (0%)

Opgegeven lijden

	2018	2019	TOTAAL
TOTAAL	2359	2656	5015
Lijden, zowel fysiek als psychisch tegelijkertijd gerapporteerd	1858 (78,8%)	2200 (82,8%)	4058 (80,9%)
Alleen fysiek lijden gerapporteerd	418 (17,7%)	341 (12,8%)	759 (15,1%)
Alleen psychisch lijden (Zowel bij psychiatrische als somatische aandoeningen)* gerapporteerd	83 (3,5%)	115 (4,3%)	198 (3,9%)

* Bijvoorbeeld: een kankerpatiënt wiens fysiek lijden wordt verlicht door pijnstillers, kan psychisch lijden door verlies van waardigheid of een verlies van autonomie

Hoedanigheid van de verplicht te raadplegen artsen

	2018	2019	TOTAAL
Hoedanigheid van de eerste verplicht te raadplegen arts			
TOTAAL	2359	2656	5015
Specialist	803 (34%)	906 (34,1%)	1709 (34,1%)
Huisarts	815 (34,5%)	841 (31,7%)	1656 (33,1%)
LEIF/EOL	580 (24,6%)	705 (26,5%)	1285 (25,5%)
Palliatief arts	161 (6,8%)	204 (7,7%)	365 (7,3%)

Hoedanigheid van de tweede verplicht te raadplegen arts i.g.v. een niet-terminale patiënt

	2018	2019	TOTAAL
TOTAAL	345	448	793
Psychiater	192 (55,7%)	229 (51%)	421 (53%)
Specialist	153 (44,3%)	220 (49%)	373 (47%)

Gebruikte techniek en middelen

	2018	2019	TOTAAL
TOTAAL	2359	2656	5015
Thiopental + spierrelaxans intraveneus	1742 (73,8%)	1492 (56,2%)	3234 (64,5%)
Propofol+ spierrelaxans intraveneus	103 (4,4%)	733 (27,6%)	836 (16,7%)
Thiopental intraveneus	447 (18,9%)	352 (13,3%)	799 (15,9%)
Morfine en/of anxiolyticum + spierrelaxans intraveneus	57 (2,4%)	63 (2,4%)	120 (2,4%)
Andere	6 (0,3%)	8 (0,3%)	14 (0,3%)
Barbituraat per os (oraal)	4 (0,2%)	8 (0,3%)	12 (0,2%)

Beslissingen van de la Commissie

	2018	2019	TOTAAL
TOTAAL	2359	2656	5015
Aanvaarding zonder meer	1818 (77,1%)	1954 (73,6%)	3772 (75,2%)
Opening van deel I voor administratieve redenen	200 (8,5%)	261 (9,8%)	461 (9,2%)
Opening van deel I voor opmerking(en)	204 (8,6%)	215 (8,1%)	419 (8,4%)
Opening van deel I voor preciseringen over procedure of voorwaarden	137 (5,8%)	226 (8,5%)	363 (7,2%)
Verwijzing naar de procureur des Konings	0	0	0