

SCHRIFTELIJKE VRAAG

nr. 337
van **CONNER ROUSSEAU**
datum: 27 januari 2021

aan **WOUTER BEKE**

VLAAMS MINISTER VAN WELZIJN, VOLKSGEZONDHEID, GEZIN EN ARMOEDEBESTRIJDING

Sterfgevallenstudies - Opstart en continuïteit

België is samen met Nederland een van de landen met de oudste en meest progressieve wetgeving rond levensbeëindiging op verzoek, ter wereld. In tegenstelling tot Nederland is er in België evenwel niet in een grondige periodieke studie rond de toepassingsgevallen van de wetgeving voorzien.

Een systematische opvolging van de praktijk aan de hand van grootschalige studies via algemene transparante, objectieve wetenschappelijke gegevens is nochtans noodzakelijk. Onafhankelijke wetenschappelijke kennis over en evaluatie van euthanasie en andere medische beslissingen aan het levenseinde is immers onontbeerlijk voor een evidence based beleid en hoogwaardig maatschappelijk debat.

In Vlaanderen werden er door de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (VUB/UGent) tot op heden 4 grootschalige studies uitgevoerd naar medische beslissingen aan het levenseinde, in de jaren 1998, 2001, 2007 en 2013. Door herhaling van de studie met een interval van +/- 6 jaar is het mogelijk om de euthanasiepraktijk - en bij uitbreiding de volledige praktijk van beslissingen aan het levenseinde - te monitoren. De resultaten van deze studies werden ook gepubliceerd in internationaal toonaangevende medische tijdschriften. (Deliens L, Mortier F, Bilsen J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. The Lancet. 2000;356(9244):1806-1811; van der Heide A, Deliens L, Faisst K, et al. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. The Lancet. 2003;362(9381):345-350; Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, et al. Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium. New England Journal of Medicine. 2009;361(11):1119-1121; Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F, Cohen J, Deliens L. Recent Trends in Euthanasia and Other End-of-Life Practices in Belgium. New England Journal of Medicine. 2015;372(12):1179-1181.)

Deze zogenaamde sterfgevallenstudies gebeuren via de analyse van sterftecertificaten en vereisen de medewerking van de dienst Beleidsinformatie en Data van het agentschap Zorg en Gezondheid. De laatste studie dateert dus van 2013. Een volgende studie was gepland voor 2019 maar werd niet uitgevoerd.

1. Waarom kon, gelet op het bestaan en de grote wetenschappelijke en maatschappelijke meerwaarde van de vorige studies, de studie die gepland was voor 2019, niet doorgaan?
2. Erkent de minister het belang van zulke studies, zowel voor de wetenschap als voor het beleid en het maatschappelijke debat?

3. Wat gaat de minister ondernemen om de opstart en de continuïteit van nieuwe sterftegevallenstudies te faciliteren? Welke timing stelt hij daarvoor voorop?

ANTWOORD

op vraag nr. 337 van 27 januari 2021

van **CONNER ROUSSEAU**

1. Gezien de gevoeligheid van het onderwerp en de mogelijke strafrechtelijke gevolgen voor de betrokken artsen en familieleden, moet een dergelijke studie over euthanasie (en andere levenseinde beslissingen) voldoen aan de hoogste normen van geheimhouding en anonimisatie. Het selecteren van de steekproef, het versturen van vragenlijsten naar de artsen en het opvolgen van de respons, moet daarom vanuit Zorg en Gezondheid gebeuren. Zij alleen beschikken over de contactgegevens van de artsen. De studies van de voorbije jaren vroegen steeds ook veel voorbereiding in het jaar (de jaren) voor het registratiejaar en opvolging in het jaar (de jaren) erna. Hoewel de laatste artsenbevraging voor volwassen overledenen inderdaad in 2013 plaatsvond, werkte Zorg en Gezondheid in de jaren 2015 tot 2019 parallel aan twee gelijkaardige studies voor dezelfde onderzoeksgroep: één rond levenseindebeslissingen bij pasgeborenen (gegevensverzameling in 2016-2017) en één rond levenseindebeslissingen bij doodgeborenen (gegevensverzameling in 2017). Hoewel het om veel kleinere aantallen ging, eisten deze studies niet minder tijd van Zorg en Gezondheid dan de "volwassenenstudies".

De afdeling Beleidsinformatie en Data van Zorg en Gezondheid, die de sterftecertificaten verwerkt, kon een nieuwe studie in 2018-2019 niet opnemen gezien andere prioriteiten. Voor de periode 2020 en 2021 ging en gaat de nodige aandacht naar de coronacrisis.

2. De publicaties van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde zijn niet de enige bron van systematische informatie over euthanasie waarover we in België beschikken. De Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE) onderzoekt alle registratiedocumenten in verband met euthanasie en rapporteert daarover in de wetgevende kamers (1). De arts die een euthanasie uitvoert is wettelijk verplicht deze te rapporteren aan de FCEE. U vindt ook het huidige registratieformulier op het internet (2).

Toch erken ik het belang van de studies van de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde. Het specifiek onderzoek van deze groep waar u hier op doelt, brengt ook praktijken aan het licht die niet aan de wettelijke voorwaarden beantwoorden. Juist daarom ook liggen de studies zo gevoelig. Een bijkomend pluspunt is dat deze studies ook andere levenseinde beslissingen kunnen includeren zoals continue diepe sedatie. Mijn administratie ondersteunde deze studies actief gedurende al meer dan 20 jaar, maar er zijn periodes waarin andere activiteiten voorrang moeten krijgen.

3. Ik zal met mijn administratie begin 2022 de mogelijkheden opnieuw bekijken in functie van het continueren van de studie.

(1) <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/euthanasie-cijfers-voor-de-jaren-2018-2019-9de-verslag-aan-de-wetgevende-kamers>

(2) https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/registratiedocumenteuthanasie_20201104_0.pdf