

,Euthanasia embedded in palliative care.

Responses to essentialistic criticisms of the Belgian model of Integral End-of-Life Care

Jan L Bernheim MD PhD

**End-of Life Care Research Group
Vrije Universiteit Brussel, Belgium**

jan.bernheim@vub.ac.be



End-of-Life Care Research Group, Vrije Universiteit Brussel & UGent 2017



2008 Controversial Article British Medical Journal



ANALYSIS

Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy?

Debates about euthanasia often polarise opinion, but **Jan Bernheim and colleagues** describe how in Belgium the two camps grew up side by side to mutual benefit

2014 Journal of Bioethical Inquiry

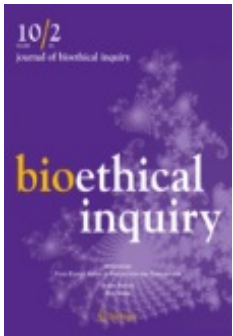
Questions and Answers on the Belgian Model of Integral End-of-Life Care: Experiment? Prototype?

“Eu-Euthanasia”: The Close Historical, and Evidently Synergistic, Relationship

Between Palliative Care and Euthanasia in Belgium: An Interview With a Doctor

Involved in the Early Development of Both and Two of His Successors

- Jan L. Bernheim, Wim Distelmans, Arsène Mullie, Michael A. Ashby



THIS PRESENTATION

- **BACKGROUND: human progress in control over life**
- **WHAT IS THE 'BELGIAN' MODEL OF INTEGRAL END-OF-LIFE CARE WITH EUTHANASIA EMBEDDED IN PALLIATIVE CARE (PC)**
- **EPIDEMIOLOGICAL FACTS ON THE 'BELGIAN' MODEL**
- **RESPONSES TO THE DOCTRINAL ARGUMENTS AGAINST INTEGRAL END-OF-LIFE CARE**
- **A GLIMPSE INTO THE FUTURE**

THE LARGER PICTURE: HUMAN PROGRESS IN CONTROL OVER LIFE

- BEGINNING OF LIFE:
 - contraception
 - abortion
 - assisted procreation

- END OF LIFE
 - palliative care
 - assisted dying

The Netherlands:
1990-2002: regulated
tolerance

Law: April 2002

**Benelux =
prototype
laboratory
of a worldwide
evolution?**

Belg
200

2014 Québec, Canada, June Law on
end-of-life care:

Right to

- Palliative Care
- Medical Aid in Dying

2016 Canada: Med Ain in Dying

Luxembourg: March



Euthanasia legal under 2002 Belgian Law if:

SUBSTANTIVE

- Repeated consistent request, under no external pressure, in writing (+ witnessed written advance directive in case of irreversible incompetence).
- “Intolerable” and irreversible physical and/or mental suffering
- Caused by an irreversible medical condition
- Competent adult patient

PROCEDURAL

- Duly informed of all options
- Carried out by M.D. or ‘another physician or a nurse or pharmacist or a competent colleague’; M.D. must be consulted
- If patient not competent, must be consulted
- Reported

the underlying ethics of the Law are PROCEDURAL

rather than PRESCRIPTIVE or NORMATIVE:

EU - EUTHANASIA

PALLIATIVE CARE AS A GATEKEEPER FOR EAS?

- Obligatory consultation of PC before EAS was proposed in the run-up to the 2002 law in Belgium
- This amendment was not enacted because too burdensome for the patient
- Anyway: professional PC involved in 70% of euthanasia cases

Multidisciplinary preambles to euthanasia

2

VRIJDAG 19 NOVEMBER 2011 Trouw

vandaag



Droger Vandaag verloopt op veel plaatsen droog. Vanochtend een graad of 3, vanmiddag tussen de 8 en 11 graden. Wind zwak tot matig, eerst uit het noorden, later westelijk. | Meer over het weer: de Verdieping 21

anton dingeman Pieter Geenen

*Buurman doet lichte overovert.
Ik ging hem ophalen.*

Hij heeft vad pijn, zei Ria.
Hij wil dood.

Arme fiet.

Ik bleek niet de enige te zijn met goede bedoelingen.

Je moet wachten, fiet.

Volgens de regels is het nog te vroeg.

De regels beschermen u.

Staat u hier al lang?

Twee dagen, meneer.
Administratie
procedu
res!

huisarts co-assistent AMC Inspectie OM politie KNMG dominee pcrs ministerie euthanasie-adviseurs

Euthanasia part & parcel of Palliative Care in Belgium



= so far unique
in the world

Paradoxical ?

An oddity of
Belgium ?

- 2003: Flemish Federation for PC position paper:
“...Palliative care and euthanasia are neither alternatives nor antagonistic. (...) Euthanasia may (...) be part of palliative care (...). Caregivers are fully entitled to ethical limitations, but they must be expected to state these limitations candidly, clearly, and above all in due time.”



Ook euthanasie in katholieke centra

DE STANDAARD
24.09.2011

Palliatieve teams verwijzen patiënten die om euthanasie vragen, niet meer door naar andere artsen of ziekenhuizen. Ook de katholieke niet. Ze helpen ze zelf.

VEERLE BEEL

BRUSSEL | Bij de publieke opinie leeft nog de veronderstelling dat je je niet tot een palliatief team moet wenden als je mogelijk euthanasie wil. Dat is een misverstand, zegt de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

Om haar punt kracht bij te zetten, komt de Federatie, die pluralistisch is en zowat het hele scala van levensbeschouwingen verbindt, met een consensustekst naar buiten. Die tekst stelt klaar en duidelijk hoe palliatieve teams en netwerken met euthanasievragen omgaan.

Heel wat van die netwerken doen dat nu al zo, maar het is voor het eerst dat de Federatie er formeel én eensgezind mee naar buiten komt.

Euthanasie is één van de vormen

van medisch begeleid sterven, zegt de Federatie, en wie om euthanasie vraagt, krijgt dus ook gehoor bij palliatieve teams.

De beste zorg bestaat erin dat euthanasie bij voorkeur plaatsvindt waar de patiënt verblijft of wenst te verblijven. Of dat nu in het ziekenhuis is waar de patiënt al eerder opgenomen was, op een palliatieve afdeling, thuis of in een rusthuis.

Meerwaarde

Als tweede uitgangspunt benadrukt de Federatie dat de expertise van de palliatieve teams, die multidisciplinair zijn, een meerwaarde is bij de vraag naar en uitvoering van euthanasie.

Directeur Paul Vandenberghe: 'Palliatieve equipes hebben een grote deskundigheid inzake

moelijk behandelbaar fysiek lijden, miskende depressies, aandacht voor de familie, sociale aspecten en bijstand op spiritueel-existentieel vlak. Op die manier kan zowel de arts als de patiënt zeker zijn dat al het mogelijke gedaan werd om het ondraaglijk lijden te verhelpen.'

Individuele artsen en zorgverstrekkers mogen nog gewetensbezwaar hebben, zoals de wet dat

De beste zorg bestaat erin dat euthanasie plaatsvindt op de plaats waar de patiënt verblijft, of wenst te verblijven

uitdrukkelijk voorziet. Maar dan vraagt goede zorg dat ze er een andere arts bijroepen die de euthanasie wel kan uitvoeren.

De Federatie adviseert ook dat de

arts die geen euthanasie wil uitvoeren, bij het levenseinde van de patiënt betrokken blijft. Dat garandeert immers de continuïteit van de zorg.

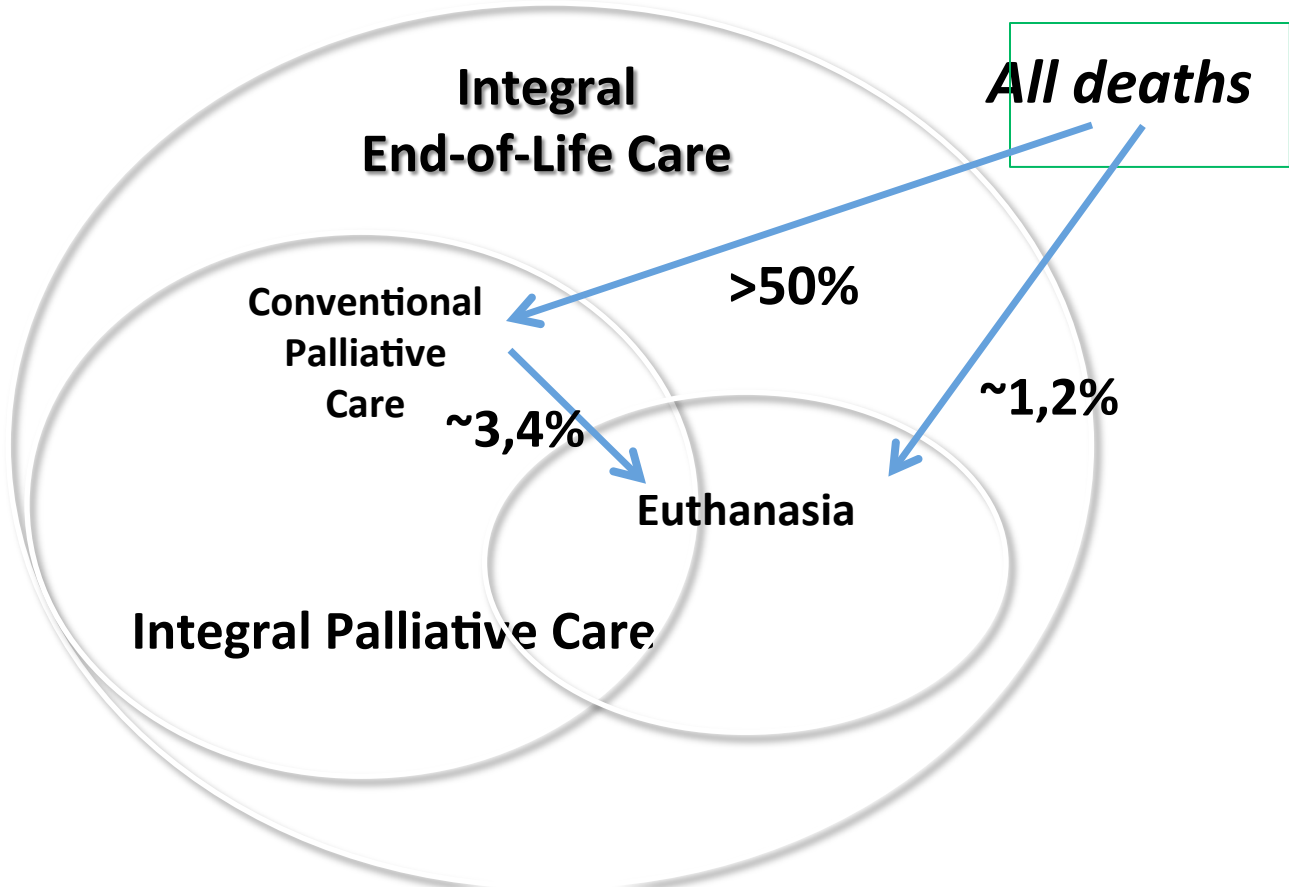
Aansporing

De consensustekst is geen absolute garantie dat zieken nooit meer moeten verhuizen als ze euthanasie willen. Met name rusthuizen, die vaak in privé-handen zijn, kunnen een eigen beleid voeren. Maar de tekst is wel een flinke aansporing om euthanasievragen ernstig te nemen, in alle settings. Ongeacht hun signatuur: openbaar, katholiek of commercieel. De tekst is door alle leden van de Federatie mee besproken, en goedgekeurd. Ook door artsen en zorgverstrekkers die zelf geen euthanasie willen uitvoeren. 'Twee jaar geleden zou deze tekst nog niet mogelijk zijn geweest, nu wel', zegt Paul Van den Bergh. 'Het geeft weer hoezeer de werkelijkheid binnen de palliatieve zorg veranderd is.'

Blz. 16 > Film 'Epilogue' over leven en dood van Neel Couwels.

ONLINE
www.palliatief.be

The Belgian Model of End-of-Life Care



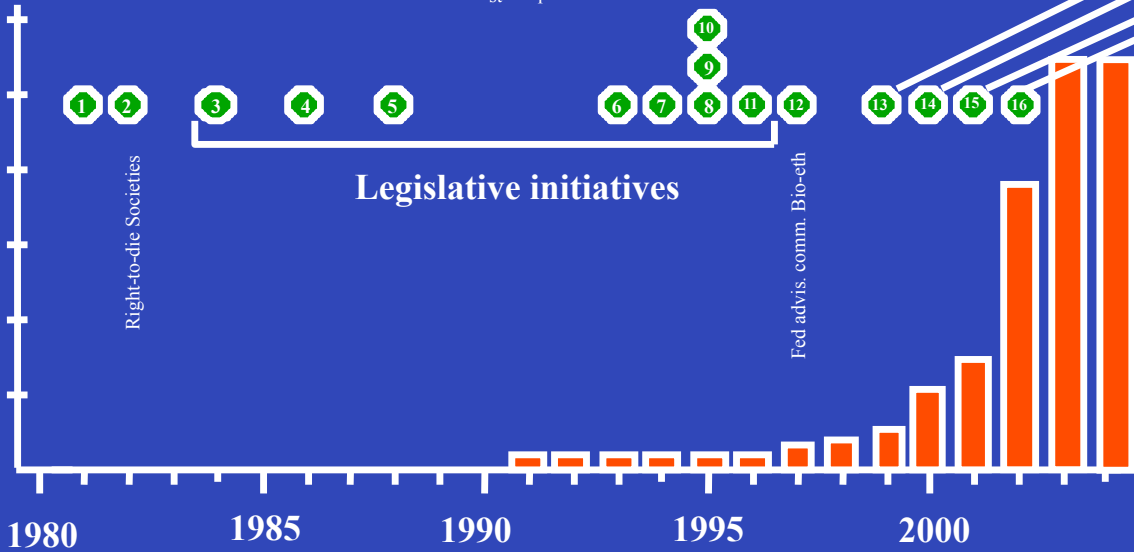
**EPIDEMIOLOGICAL FACTS
ABOUT
EUTHANASIA AND
DEVELOPMENT OF
PALLIATIVE CARE
IN FLANDERS**

Euthanasia related

PC related

Federal public funding of PC

Public Funding (in 10 € million)



1st Pall. Home Care, CCC

1

Right-to-die Societies

1

2

3

4

5

Legislative initiatives

2

3

4

5

Omega

4

7

9

8

1st Hospice

5

Home care teams

1st palliat. Hospit. teams

6

7

8

9

10

Fed advis. comm. Bio-eth

11

12

15 Reg ion. PC networks

360 Hospice beds

1st PC day-care centre

10

11

12

13

26 Federal associations

PC hospit. supp. teams

14

Comprehens. Fed. PC plan

15

11 day-care centres

16

Adoption euthanasia law

Parliam. hearings

Epidemiol. study ELD

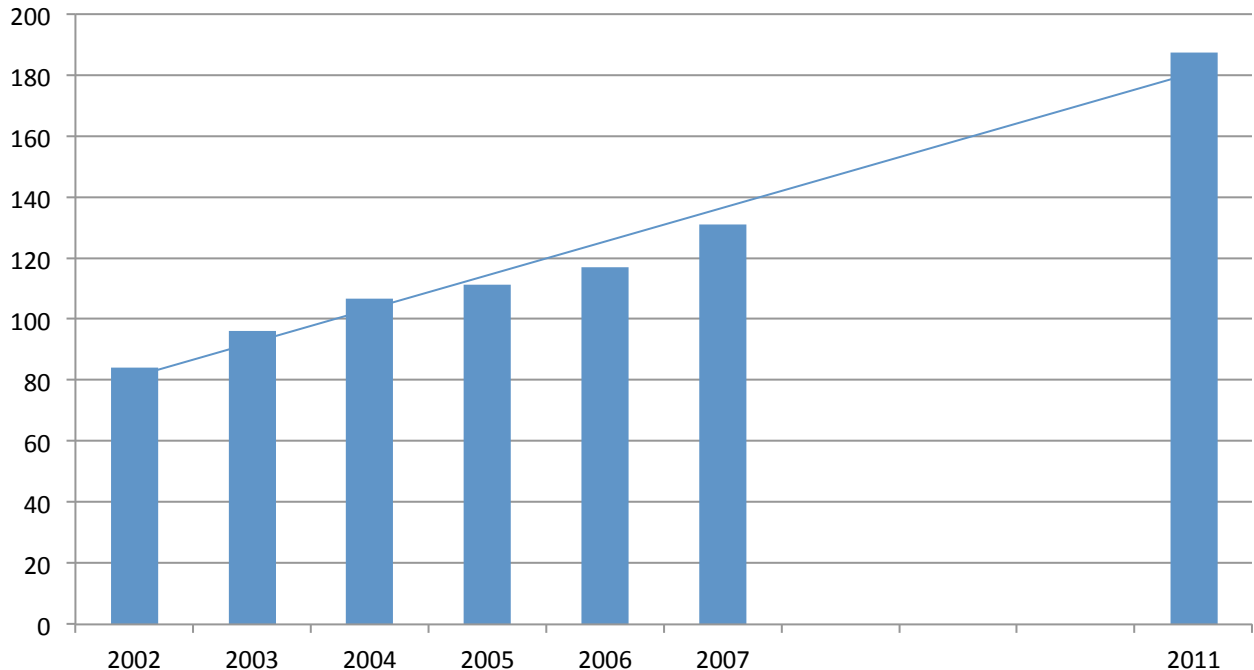
Governmental law proposal

PC bill

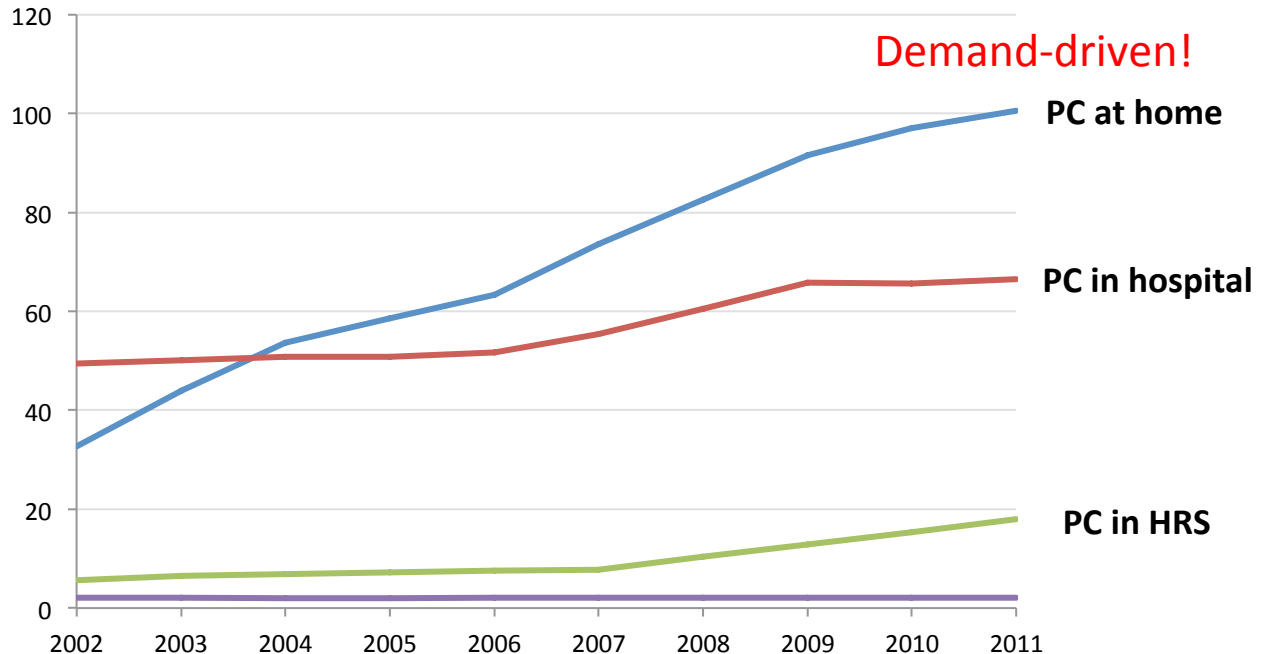
Euthan Bill

Patient Rights Bill

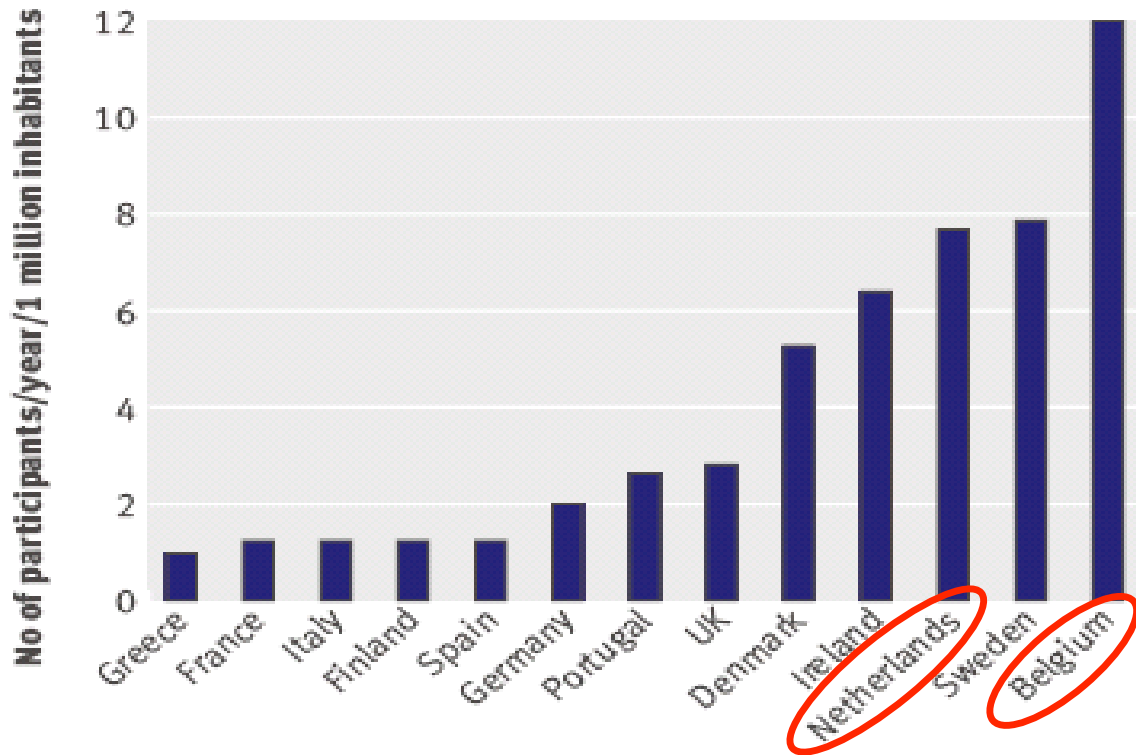
Inflation-adjusted yearly federal expenditure for palliative care services in Belgium ~10%/yr . (Norm for health care = 2%)



Inflation-adjusted yearly federal expenditure for palliative care services in Belgium: breakdown by place of care

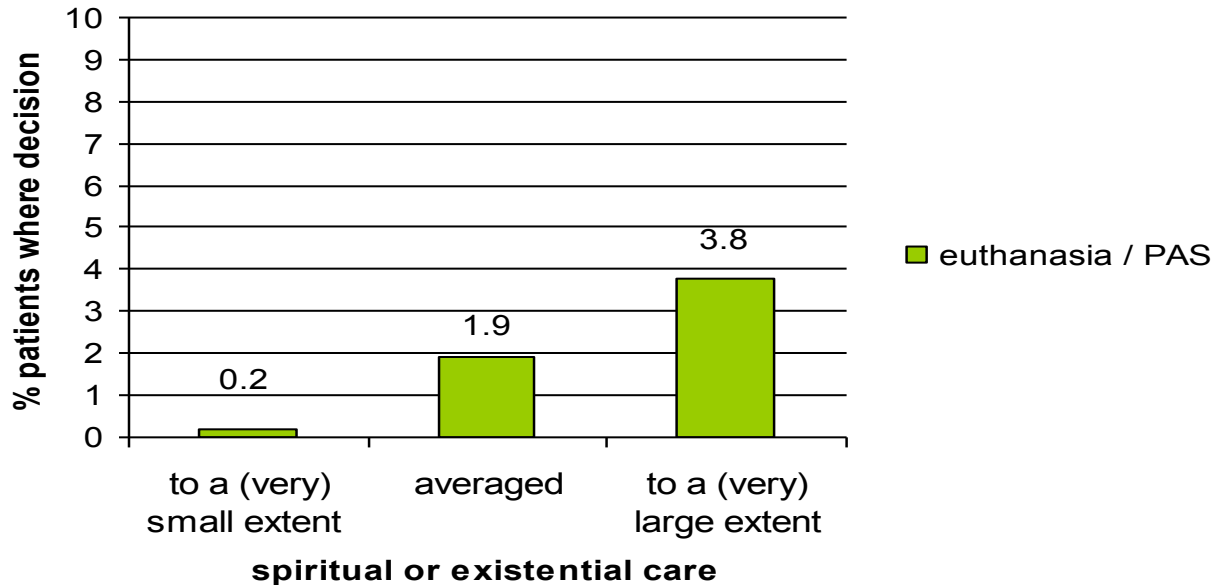


Per capita participants in European Association for Palliative Care conferences 2002 – 2005



Spiritual/existential (SPEX) care in euthanasia cases

in cases of euthanasia 2 x more intensive than average-intensity SPEX



Van den Block L, et al. How are euthanasia and other medical end-of-life decisions related to the care provided in the final three months of life? *Br Med J* 2009 Jul;339:b2772



Recap & Conclusion

- Euthanasia part & parcel of palliative care
- Not only in Belgium:
 - in Oregon and Washington, over 70% of cases of assisted suicide occur after a PC trajectory
 - Québec legislature has enacted comprehensive Medical Aid in Dying law, including PC and euthanasia

PC-DOCTRINAL ARGUMENTS AGAINST INTEGRAL PALLIATIVE CARE

1. *Epistemological*: « epidemiological evidence irrelevant in normative debate »
2. *Historical*: « PC founded to prevent euthanasia »
3. *Doctrinal*: the WHO definition is: « PC intends neither to prolong nor to shorten life »
4. *Ethical*: « doctors don't kill »
5. *Pragmatic*: - « PC is by definition meaningful, never futile »

1. EPISTEMOLOGICAL: « epidemiological evidence irrelevant in normative debate »

« No amount of empirical data can lead to the normative conclusion that integral end-of-life care is acceptable »

→ This disqualifies evidence and posits that doctrine trumps fact

2. HISTORICAL: « *PC founded to prevent euthanasia* »

- So what? History evolves
- In those days, euthanasia was largely involuntary
- Surgery, women and indeed palliative care were excluded from medicine by the Hippocratic Oath

HIPPOCRATIC OATH

- “Neither will I administer a poison to anybody when asked to do so, nor will I suggest such a course” = *out of concern that physicians could be employed as political assassins*
- “I will not use the knife, not even, verily, on sufferers from stone” *excludes surgery*
- “ instruction to my own sons, the sons of my teacher....” *no place for women*

3. DOCTRINAL: WHO definition of palliative care: « it INTENDS neither to prolong nor to shorten life »

- WHO is only one of the many definitions of PC
- *Intention* is a poor ethical yardstick :
 - intention is complex, multiple and elusive
 - it encourages abuse of the ‘double-effect principle’

4. ETHICAL: Foundations of PC and Legalised Euthanasia

	Palliative Care	Legalisation of Euthanasia
Clinical	Relief of suffering Prevention of medical futility	Relief of suffering Prevention of palliative futility
Ethical	1. Beneficence 2. Patient autonomy	1. Patient autonomy 2. Beneficence
Life stance of advocates	Often religious	Often agnostic/atheistic
Potential for abuse	Palliative futility	Slippery slope
Public support	Universal	Massive in 'advanced' countries

5. PRAGMATIC :

a) « PC is never futile »

Who is the one to decide this?

If physician, contrary to PC tenet of patient central position

5. PRAGMATIC :

b) What If EAS is excluded from PC in EAS permissive jurisdictions?

- If EAS is carried out only by caregivers less competent for EOL care:
 - 1) patients who want the possibility of EAS will tend to shun professional PC and thus not receive optimal EOL care.
 - 2) EAS will likely be less practiced in a spirit of ‘total care’.
- ➔ Thus, the overall quality of *all* EOL care stands to decline

**THE DIRE PREDICTIONS THAT
DID NOT MATERIALISE**

EUTHANASIE ZONDER TOESTEMMING





A GLIMPSE INTO THE FUTURE

Historic comparison of Abortion and Euthanasia

	Abortion	Euthanasia
Professional Body	International Federation of Obstetrics and Gynaecology (FIGO)	European Association of Palliative Care (EAPC)
History of Rejection	<1998: Rejection	1995: Rejection 2003, 2015: “Euthanasia should not be part of PC”
Change of Stance	“...a woman’s right to autonomy justifies the provision of safe abortion ... after appropriate counselling, a woman [has] the right to ... abortion ... the health care service [has] an obligation to provide such services as safely as possible.”	Likely future: integral end-of-life care

**THE END
IS NEAR!**



The End

THANK YOU !

Jan Bernheim MD PhD

jan.bernheim@vub.ac.be

