

Marc Desmet

EUTHANASIE: WAAROM NIET?

Pleidooi voor nuance
en niet-weten

Lannoo

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Omslagontwerp Studio Lannoo

Vormgeving Evelien Gillis – Armée de Verre

© Uitgeverij Lannoo nv en Marc Desmet, 2015

D/2020/45/648 – ISBN 978 94 014 7646 1 – NUR 740

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Opgedragen aan
mijn vader, die zoveel schreef en toen vergat
mijn moeder, die zoveel droeg en nu onthoudt

Dank aan Birgit Wijgaerts, Marleen Van Overloop,
Lies Vaes, Nicolas Standaert, Jan Bernheim, Ilse Decorte,
Ludi Van Bouwel, Gert Huysmans, Paul Cornil, Manu Keirse, Jan
De Lepeleire, Louis Vos, Lieve Gevers, Jacques Haers. Met hun
kritisch-constructieve lezing nuanceerden zij mijn nuances.

Dank aan mijn team, mijn gemeenschap,
mijn familie, vrienden en vriendinnen.
Zij droegen bij door mij te dragen en te verdragen.




INHOUD

Bouwt ip mie — 11

PROLOOG	13
Er ontbreekt iets essentieels in de euthanasiekwestie: nuance <i>Wie wil er nog scheidsrechter zijn? — 15</i>	13
Ma petite histoire: van persoonlijke noot naar persoonlijke nood <i>De euthanasie van Jonas — 23</i>	17
1 BEN JE VOOR OF TEGEN EUTHANASIE?	30
Nuance 1: Mijn geloofsbelijdenis: ik weet het niet, maar ik geloof dat... <i>Gesprekje met een huisarts die een euthanasie zal uitvoeren in het ziekenhuis — 43</i>	
2 JE MOET KIEZEN: PALLIATIEVE ZORG OF EUTHANASIE.	45
Nuance 2: Niet noodzakelijk. Palliatieve zorg en euthanasie verhouden zich in Vlaanderen als vijanden, buren of vrienden. <i>'Iedereen gaat akkoord en we hebben dat al eens meegemaakt.' — 58</i>	
3 WAAROM BLIJVEN ZE DAAROVER TOCH DISCUSSIËREN?	61
Nuance 3: Diversiteit kan een bron van ergernis zijn maar ook een democratische garantie voor een 'juist midden'. <i>Een type-gesprek — 71</i>	
4 ALS IK NU WIL STERVEN, DAT IS TOCH MIJN ZAAK?	72
Nuance 4: Zeker, maar je hebt wel hulp nodig, eigenlijk hulp bij jouw zelfdoding. Dat heeft zo zijn gevolgen voor de arts, voor de omgeving en voor de maatschappij. <i>Ward — 78</i>	

- 5 WIE WIL ER NU ONDRAAGLIJK LIJDEN?** 80
Nuance 5: Niemand, maar hoe komt het dat we zo veel over 'ondraaglijk lijden' spreken?
Yolande — 93
- 6 PSYCHISCH LIJDEN IS OOK ERG!** 95
Nuance 6: Inderdaad, maar wat bedoelen we met ondraaglijk psychisch lijden? Heel wat blijktbaar.
Betere opvang van geïnterneerden: een vergrootglas voor het hele euthanasiedossier — 106
- 7 DE MENSEN ZIJN NIET MEER RELIGIEUS.** 110
Nuance 7: Dat zou kunnen, maar euthanasie lijkt verdacht veel op een postmodern ritueel en is de psychiater niet de biechtvader of -moeder van deze tijd?
Sterktes en zwaktes van de psychiatrische benadering van chronisch psychisch lijden: een opinie — 125
- 8 MEDELIJDEN VIND IK VERSCHRIKKELIJK.** 127
Nuance 8: Inderdaad, bepaalde vormen van medelijden zijn verschrikkelijk. Maar echt medelijden is een weldaad.
A messy business — 132
- 9 PALLIATIEVE SEDATIE: DAT IS TRAGE EUTHANASIE.** 134
Nuance 9: Soms is dat zo. Maar gelukkig dat palliatieve sedatie nu bestaat, en wel in veel vormen.
Ik had eens een patiënt die gesedeerd werd... — 141
Ik had eens een patiënt die níét gesedeerd werd... — 145
'Ze willen de dokter spreken.' — 152

- 
- 10 IK WIL NIET TOT LAST ZIJN.** 154
- Nuance 10: Je bent altijd tot last, ook als je euthanasie vraagt.
En dat mag. En een lastpost kan ook een laspost worden.
- Een zich opofferende moeder* — 160
Romain — 163
- 11 IK WIL ERUIT STAPPEN ALS IK HET BESTE GEHAD HEB,
VOORDAT HET MINDERT.** 165
- Nuance 11: In Nederland noemen ze dat 'het voltooide leven'.
Ik pleit voor 'het vol-ledige leven'.
- Léon* — 168
Ruyslinck en Claus — 177
Een euthanasievraag bij een vrouw met dementie — 177
- 12 ALS IK MIJN VROUW NIET MEER HERKEN,
MOGEN ZE MIJ EUTHANASEREN. IK ZET HET OP PAPIER.** 182
- Nuance 12: Bij dementie zijn er vergeten dimensies. Die maken euthanasie complexer dan je denkt, en dementie misschien ook wat mooier dan je vreest.
- 'Ik heb het gevoel dat ik mijn vrouw vermoord.'* — 211
Mijn vadertje — 212
- 13 WE MOETEN DIE EUTHANASIE GOED REGELEN.** 215
- Nuance 13: We willen het lijden nu ook managen, zoals al de rest.
Dat soort denken beïnvloedt niet alleen onze zorg, maar ook ons idee om ethische problemen politiek te regelen.
- Ik ga op reis en bij de terugreis neem ik mee...*
Ervaringen in het buitenland — 232



14 EUTHANASIE? ALS PUNTJE BIJ PAALTJE KOMT, KAN ER NOG NIET VEEL.	240
Nuance 14: Dat klopt niet. 'Vlaanderen is nu het meest liberale en permissieve stukje van de wereld', zegt professor Deliëns (vub). Hoe komt dat eigenlijk?	
15 DIE CHRISTELIJKE TAAL IS TOCH WEL VOLLEDIG ACHTERHAALD.	280
Nuance 15: Voor mij vertolken termen als 'nederigheid', 'nederdaling ter helle' enzovoort belangrijke nuances. <i>Verlossen — 288</i>	
EPILOOG	304
Waar gaat dat eindigen? <i>The Broken Circle Breakdown</i> : bemoedigende apocalyps	

Je sais que je ne sais pas — 313

Eindnoten — 315

Bouwt ip mie – Bouw op mij

*Zet jullie hier, dat ik alles expliqueer
Hoe het zit, waar het op staat
Waar gaat het naartoe? De rode draad
Ik heb veel gezien en alles gehoord
Ik doe al heel mijn leven voort
Hoe het werkt, ik ben er eindelijk uit
Ik herken de leugen aan het geluid
Je moet begrijpen dat ik me goed geïnformeerd heb
Er zijn hele bibliotheken
Ik ben lid, ik heb erin gekeken*

*En ik ben erachter dat het haast nooit wit of zwart is
Als het dat toch is, dat het verdacht is
Luister naar wie verward is
Maar het is misschien te vroeg
Misschien is het nog niet donker genoeg*

*Ik heb geleerd dat wat je ook kiest,
Dat je soms wind mee en soms verliest
Er is geen getij dat ik niet kan keren
Toon me je fouten en ik ga je leren
dat hij geen mens is die nooit faalt
die zonder blaren de meet haalt
Je moet dat toch niet verstoppen
Als je een hoofd hebt, kun je het stoten*

*En iedereen leeft levenslang
maar ik ken de weg uit dit gevang hier
Je hebt altijd en overal de keus
Kijk naar mij, ik sta voor je neus*

*Maar het is misschien te vroeg
Misschien is het nog niet donker genoeg*

*Ik ben een bed als je wil slapen
Als je wil vechten, ben ik uw wapen
Ik ben een boei, als je zinkt
Ik ben de vriend die met u drinkt
Ik ben de zweep die u slaat
Ik ben de vrouw die u verstaat
Kom, bouw op mij*

*Zet jullie hier
Hoe zou ik het formuleren?
Het is al langer dat ik het beseft
Jullie zijn mijn volk
Dat ik u verheft
Maar het is misschien te vroeg
Misschien is het nog niet donker genoeg*

*Het zesde metaal,
Nie voe kinders, openingsnummer*

PROLOOG

Er ontbreekt iets essentieels in de euthanasiekwestie: nuance¹

Je kunt niet meer over het levenseinde spreken zonder dat het woord 'euthanasie' valt. *Euthanasia talk* alom. Veel zieken vragen ernaar of spelen met de gedachte, voor nu of voor later. 'Mijn papieren zijn klaar...' Zorgverleners worden meer en meer geconfronteerd met euthanasievragen en -uitvoeringen. Niet alleen is er een jaarlijkse toename van het aantal uitvoeringen van euthanasie, ook het type verschuift: van terminaal naar niet-terminaal, van fysisch ondraaglijk lijden naar psychisch ondraaglijk lijden van psychiatrische zieken, maar ook van levensmoeë bejaarden. Naar aanleiding van de toename van euthanasie tussen 2007 en 2013 van 1,9 naar 4,6 procent van alle overlijdens, werd gesproken van 'een voortschrijdend proces van maatschappelijke aanvaarding van euthanasie in Vlaanderen' (*De Morgen*, 17 maart 2015). Het lijkt met andere woorden een soort evidentie: waarom niet? Wie wil er immers lijden? En bovendien: is over euthanasie al niet alles gezegd?

Toch is euthanasie niet vanzelfsprekend. Niet voor de zieke die afhankelijk is van een goed luisterende arts en omgeving, zeker als die zieke minder autonoom is: minderjarig, een psychiatrisch patiënt, beginnend dement. Niet voor naasten die verder leven met hun soms erg verschillende beleving na de euthanasie. Niet voor artsen die het mogen doen. De vraag is dus niet alleen: doe je euthanasie of niet? Maar ook: indien je het doet, hoe doe je het dan goed, en indien je het niet doet, hoe doe je dan goed? Dat vraagt niet alleen wettelijke zorgvuldigheid, maar ook palliatieve zorg. Er blijft een groot speelveld voor ethiek binnen het ongeoorloofde, want doden blijft 'ongeorloofd'. Toch?

Er is nog een betrokkene: onze maatschappij en cultuur. Waarom praten we zo vaak en zo veel over euthanasie? Is het omdat we te lang leven, te lang lijden, te lang sterven? Is het omdat we spiritueel geen weg meer weten met lijden? Is het omdat we niet bereid zijn samen tot het uiterste te gaan in de zorg voor dementerenden en geïnterneerden?

En er is nog een andere uitdaging. Het gaat niet altijd meer om 'ondraaglijk lijden'. Veeleer kondigt zich het recht aan om uit het leven te stappen op het moment dat ik het leven moe ben, dat ik mijn leven 'voltooid' vind. We schuiven van euthanasie naar hulp bij zelfdoding. Artsen moeten dus bij de enen zelfdoding voorkomen en bij de anderen zelfdoding helpen uitvoeren.

Hoe komt het ten slotte dat de Benelux tot in 2015 mondiaal de enige plaats met euthanasiewetten was? We merken het op reis: we zijn wereldberoemd, niet alleen meer omwille van onze frieten en pralines of Manneken Pis, maar ook door 'onze' euthanasie. Zijn wij aan de morele spits of maant de conservatieve reflex van over onze grenzen tot prudentie?

Zo veel vragen. Zo weinig genuanceerde antwoorden in de media. Zo weinig reflectie die de waan van de dag overstijgt.

Ik wil meer recht doen aan de complexiteit van de lijdensbeëindiging. Vanuit verhalen van mensen, vanuit reflectie. Met als enig doel het levenseinde zo menselijk mogelijk te maken, maar ook de diepere uitdagingen te zien. Voorbij de ideologie, voorbij de simpele tegenstelling tussen pro en contra. Op zoek naar praktische wijsheid die ook durft te zeggen: *je sais que je ne sais pas*. Dit is geen boek voor wie zich wil informeren over euthanasie – dat bestaat voldoende – maar voor wie wil denken over euthanasie – dat ontbreekt.² Denken dat voor een stuk na-denken is: reflectie na meer

dan twintig jaar palliatieve zorg. Terugblikken en teruglopen: *reculer pour mieux sauter*. Misschien soms: *reculer pour mieux sauver*.

Er ontbreekt dus iets essentieels in het maatschappelijke gesprek over euthanasie: nuance. En er wordt te weinig gezegd: 'Ik weet het niet, ik weet niet wat hier goed is.' Dat niet-weten staat niet gelijk met niets weten of niet weten te beslissen. Integendeel, ik weet er meer van dan de gemiddelde arts en ik ben helemaal niet besluiteloos. Maar dat betekent niet dat ik 'het' weet. Dat voert me naar een persoonlijke noot, die ook de persoonlijke nood zal evoceren waaruit dit boek is ontstaan.

WIE WIL ER NOG SCHEIDSRECHTER ZIJN?

Voetbal wordt niet alleen met twee teams gespeeld voor een groot publiek, er is ook een derde partij: een scheidsrechter, tegenwoordig zelfs een heus team, want voetbal is erg complex geworden en er hangt veel geld van af.

Een goede scheidsrechter faciliteert het spel, legt het soms stil, liefst niet te vaak, maar soms kan het niet anders: te hard spel, een te hard publiek. Het hoofd koel houden als onthoofding wordt geëist, als niet alleen de bal over de schreef gaat. Zonder scheids wordt niet de speler maar het voetbal onthoofd. Een goede arbiter praat met de spelers, met de lijnrechters, hij wil modereren zonder zomaar wat aan te modderen, want hij moet uiteindelijk een beslissing nemen. Hij heeft ongetwijfeld zijn eigen voorkeur voor een ploeg, maar hij probeert daar vrij tegenover te staan. Het gaat immers niet om hem, maar om het spel waar hij van houdt. Een goede ref kent de regels, maar kan die vooral goed interpreteren. Hij maakt gebruik van de techniek, via het oortje, via beelden, maar weet dat hij niet vervangen kan worden door die techniek: praktische wijsheid wordt

er gevraagd. Zo bevordert hij eerlijk en mooi spel. Scheidsrechters zullen zelden populair zijn en toch zijn ze onmisbaar. Maar ze staan onder druk. Beslissingen worden aangevochten, soms letterlijk. Hun fluitje wordt overstemd door een fluitconcert, ze worden uitgefloten, om niet te zeggen fysiek belaagd.

Er zijn te weinig scheidsrechters, arbiters, referees. Wie wil er nog de scheids zijn? Ook op het euthanasie-veld?

Ma petite histoire: van persoonlijke noot naar persoonlijke nood

In 1986, bijna dertig jaar geleden, hoorde ik voor het eerst over palliatieve zorg in een cursus bio-ethiek aan het Centre Sèvres te Parijs waar ik, reeds arts, filosofie studeerde. In 1988 suggereerde een Egyptische medejezuïet-arts me een medisch-verpleegkundige zomerstage te doen in het Hospice en Day Center Cynthia Spencer House te Northampton – Cynthia was de grootmoeder van Lady Diana Spencer. Ik kende al zuster Leontine, arts en directeur van het Sint-Jansziekenhuis in het hartje van Brussel, door mijn voormalige werk als poortarts op haar spoedgevallenafdeling. Zij nodigde me uit om de diabeelden van mijn Britse avontuur te tonen. Ze waren gemaakt door Yoshi Shimazu, beroepsfotograaf en kleinzoon van de Japanse keizer met wie ik daar verbleef. Een wonderlijke toevalligheid die het bijzondere van mijn ervaring als het ware onderstreepte. Ik stuurde de sympathieke en slimme zuster daarna naar Northampton met de boodschap aan Peter Kaye, arts van het hospice en auteur van heel wat boeken over palliatieve zorg, dat deze dame erg belangrijk kon zijn voor de ontwikkeling van palliatieve zorg bij ons. Zuster Leontine had immers intellectuele, relationele en organisatorische capaciteiten. De rest is geschiedenis. Er bestond al – vanuit de samenwerking tussen de vub, het Institut Bordet en Britse expats – Continuing Care voor de thuiszorg. Maar in 1990 ging in Sint-Jan de eerste Vlaamse palliatieve eenheid van start.

Tijdens die eerste zomer mocht ik er de verantwoordelijke arts vervangen. Eind 1992 ben ik zelf begonnen als een van de weinige Vlaamse voltijdse artsen palliatieve zorg in het ocmw-ziekenhuis Virga Jesse van Hasselt. Sindsdien heb ik als supportarts en arts van de palliatieve eenheid duizenden patiënten en families

begeleid, uiteraard ook honderden mensen met euthanasievragen en een vijftigtal euthanasie-uitvoeringen. Samen met mijn team natuurlijk. Ik gaf naar schatting bijna duizend lezingen en vormingen, meestal in Vlaanderen of Nederland, maar ze brachten me ook naar Wallonië, Frankrijk, Zwitserland, Libanon, Oekraïne, Polen, Québec. Dat trekt de blik wat open. Ik volgde tientallen palliatieve-zorgcongressen in Europa en Québec. Vijf boeken – mijn geestelijke kinderen – en veel meer artikels werden daaruit geboren. Daarin heb ik steeds geprobeerd bruggen te bouwen tussen ethiek, spiritualiteit, geneeskunde en later ook management, tussen (post-)moderne cultuur en traditionele geloofswaarden. Ik zetel ook in ethische comités en de raad van bestuur van een woonzorgcentrumnetwerk. Het is zeggen dat ik mezelf als een bevoorrechte getuige beschouw van de evolutie van palliatieve zorg in Vlaanderen. En die evolutie is bijzonder, zowel door de hoge kwaliteit van de palliatieve zorg als door de unieke plaats die euthanasie binnen die zorg krijgt. Maar de Vlamingen beseffen dat nauwelijks.

Zuster Leontine schreef in 1992 *Menswaardig sterven*, een nog steeds lezenswaardig boekje waarin ze kernachtig beschreef wat nodig was om palliatieve zorg te realiseren. Opvallend hoe actueel haar toenmalige project klinkt en hoeveel daarvan nu is gerealiseerd! Ze schreef ook *Waarom nog euthanasie?* (1995). Alsof euthanasie niet meer nodig was met goede palliatieve zorg. Ondertussen is er veel water door de Brusselse Zenne gestroomd. Palliatieve zorg en euthanasie zijn toegenomen en verhouden zich in België, vooral in Vlaanderen, tot elkaar op een internationaal gezien vrij unieke manier.

DE HEROÏEK VAN DE NUANCE

Als jezuïet en arts schrijf ik in 2015, twintig jaar later, *Euthanasie: waarom niet?*. Dat klinkt nogal anders dan *Waarom nog euthanasie?*. Bewust dubbelzinnig, die titel. Ja, waarom niet, het is toch evident dat euthanasie soms moet kunnen, een evidentie die ik zelf in bepaalde confrontaties met lijden voel. En tegelijk, waarom níét, er blijven ook goede redenen waarom dat niet zo evident is. En dan bedoel ik niet het slechte argument contra euthanasie dat het ‘moord’ zou zijn – wat niet juist is. Is mijn houding dubbelzinnig, jezuïtisch? Ik verkies de woorden ‘genuanceerd’, ‘voorzichtig’. Als men me vraagt wat mij aantrekt in de jezuïeten is het onder meer de wil om de complexiteit van de realiteit te honoreren. Daarmee sta ik in een lange traditie. Maar hoe moeilijk is het om in het spanningsveld van nuances te willen blijven staan! De heroïek van de nuance noem ik het wel eens.

Met genuanceerd schrijven ‘boek’ je weinig succes. ‘Ben je nu tegen euthanasie of niet?’ vroeg een redacteur me nadat hij een opiniestuk van mij had gelezen. Ik probeerde juist duidelijk te maken dat het niet alleen over voor of tegen gaat in de euthanasiediscussie. Maar de media zijn weinig geïnteresseerd in tussenposities en nuances, in diepere uitdagingen, het is kiezen tussen bijvoorbeeld ‘ketter’ en ‘kerkvorst’. Figuren die elementen van beiden incarneren zijn niet aantrekkelijk. De mediatieke wetmatigheid leidt daarbij tot de indruk dat in Vlaanderen maar één arts en één filosoof iets kennen van euthanasie en het hele levenseinde. Dat verengt het ethische en spirituele gezichtsveld.

De nuance staat zwak, zoveel is duidelijk, maar haar rots is de realiteit zelf: die blijft complex, en respect voor die complexiteit vereist nuances en de nederigheid van het niet-weten. De oude les van de Griekse filosoof Aristoteles was: de deugd houdt het

midden tussen twee uitersten. Nu worden de uitersten overbelicht, en wordt het deugdzaam en deugddoende midden verduisterd. In die zin mist onze maatschappij deugd. Niet toevallig, denk ik, zijn ook op politiek vlak de nuance, het compromis en de consensus verzwakt; een regeringsvorming duurt oneindig lang of leidt tot vreemde, asymmetrische, ruziënde constructies. Onze cultuur biedt weinig voedingsbodem voor echte staatsmannen of -vrouwen, politici die meer vanuit gezag dan vanuit macht spreken en handelen. Ook dat zou deugd doen.

Waar vind je echte reflectie? Waar wordt er niet alleen geageerd en ge-re-ageerd op de waan van de dag en de impuls van weer een spectaculaire euthanasiecasus of een stijgend cijfer? Waar wordt na-gedacht? En waar gebeurt dat met niet het eigen gelijk of de al dan niet verborgen agenda voor ogen, maar het maatschappelijk belang? Dat bespeur en ruik ik weinig op publiek en mediatiek vlak.

HET GE-KNACK-TE RIET ZAL MEN NIET BREKEN

Het mediatieke onvermogen tot nuance heb ik zelf mogen ontdekken. Op 3 september 2014 verscheen een interview met mij in *Knack* met de pikante titel 'Strijd tussen palliatieve zorg en euthanasie laait weer op'. In de inleiding stond over mij: 'Ook vandaag blijven de tegenstanders van euthanasie wettelijke regelingen aanvechten (...). Achter die juridische strijd schuilt een bikkelhard ideologisch en levensbeschouwelijk conflict.'³ Die week had ik drie euthanasie-uitvoeringen begeleid, ja mogelijk gemaakt, weliswaar zonder ze zelf uit te voeren. De week erop kreeg ik een met veel zorg en warmte geschreven dankwoord van de partner van een van die drie overledenen, die ik Jonas noem en over wie ik straks meer vertel. Ze zei dat ze zeker terug bij mij wilde komen voor zo'n

waardige dood als ze ooit zover zou zijn. Door de begeleiding was ze, na een aanvankelijke weigering, toch aanwezig bij de euthanasie van haar niet-terminale man, en dat was positief geweest. 'Tegenstander van euthanasie', nou! Zelfs al heb ik fundamentele vragen bij de evolutie van euthanasie, toch is een dergelijke betiteling een aanfluiting van de realiteit van mijn praktijk.

Media kunnen nochtans subtiel zijn. Vier dagen voor het bewuste *Knack*-interview ter perse ging, zei Jon Laurensen in zijn BBC-radioreportage (30 augustus 2014): 'Hoezeer ik ook probeerde te horen te krijgen of de euthanasiewet nu iets goeds was of niet... Pater Marc Desmet liet zich niet in de een of andere hoek zetten... Hij wijst op een "derde weg"...' Een ander mooi voorbeeld is de dvd *End credits. Euthanasie in de praktijk. Tien jaar na de Belgische wetgeving van 2002*. Daarin worden de euthanasievragen van een dementerende en een psychiatrische patiënte eerlijk en subtiel in beeld gebracht door Alexander Decommere en Marc Cosyns (UGent). En vrijzinnige professoren als Jan Bernheim (vUB) zijn niet te beroerd om buitenlandse media die euthanasie in België willen verkennen, in contact te brengen met een genuanceerde katholieke stem. Godzijdank, als ik het zo mag zeggen.

We hebben nu euthanasie, en ik 'collaboreer', en het einde van de uitbreidingen lijkt nog niet in zicht. We zijn de euthanasievoorhoede in de wereld, we hebben Nederland ingehaald. En straks komt er misschien een eenvoudig recht op euthanasie en hulp bij zelfdoding, in plaats van recht op een euthanasievraag, zoals nu. Maar wat met ons probleem om lijden niet alleen te bestrijden, maar ook een plaats te geven? Is er geen sprake van een onderliggende geestelijke stuur- en uitzichtloosheid? Wat met onze diverse vormen van levensmoeheid? Worden die onderliggende uitdagingen alleen al eens onderkend? De vraag stellen is ze beantwoorden.

VOORSTANDERS, TEGENSTANDERS, MEDESTANDERS, WEERSTANDERS, TUSSEN- EN MIDDENSTANDERS

Het startpunt van dit boek is dan ook de moeilijkheid die ik ondervind om nuances in het maatschappelijke en mediatieke debat hieromtrent ‘verkocht’ te krijgen, ook al ben ik een bevoorrechte getuige van het levenseindegebeuren sinds 1988 en wil ik een open katholiek zijn. Het debat wordt mediatiek nog al te vaak herleid tot voor en tegen: voor en tegen de euthanasiewet, voor en tegen verdere uitbreiding. De LEIF-artsen zijn voor euthanasie, de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen is tegen. Uiteraard. Alsof die twee organisaties in de praktijk niet complementair zijn: LEIF wat meer gericht op levenseindebeslissingen, de Federatie wat meer op palliatieve-zorgcultuur. Katholieken tegen, vrijzinnigen voor. Uiteraard. Alsof de ziekenwereld bestaat uit katholieken en vrijzinnigen, terwijl ze statistisch ‘twee praktiserende minderheden’ vormen, zoals een notoir vrijzinnige euthanasiearts me ooit zei. Of alsof er bij katholieken en vrijzinnigen geen ‘vijftig tinten grijs’ aanwezig zijn.

Alsof er geen derde wegen, geen verbindingswegen bestaan. Alsof die niet in de praktijk bewandeld worden. Die verbindingswegen bedreigen echter het comfort van een helder edoch kunstmatig vijandsbeeld: voor- en tegenstanders. Er zijn ook ‘middenstanders’. Er bestaan ook mensen die een medestander kunnen zijn van beide groepen en, waar nodig, intern een weerstander.

Laten we de complexiteit van de realiteit onderkennen, zodat we dan ook de echte en gemeenschappelijke uitdagingen zien. Daartoe moeten we onze inzichten samenleggen en niet pretenderen het gelijk aan onze kant te hebben. En daarvoor wil ik hier opkomen. Laat me een lijstje nuances voorleggen. Overpeinzingen die

verband houden met elkaar, maar ook afzonderlijk kunnen worden gelezen. Mogen ze helpen om de complexiteit van de realiteit te honoreren en het levenseinde te humaniseren.

Mijn reflecties worden in de eerste plaats gevoed door mijn concrete ervaringen met patiënten, families, media. Je kunt dan ook tussen en in de nuances allerlei concrete verhalen lezen. Het eerste verhaal gaat over de euthanasie van Jonas. ‘Vertel me eens hoe iemand die geen euthanasie uitvoert een euthanasie kan begeleiden’, vroeg me ooit een collega.

DE EUTHANASIE VAN JONAS

Op verzoek van een oncoloog zie ik Jonas, een 76-jarige man. Hij wordt behandeld voor prostaatkanker, waarmee hij als zodanig nog lang kan leven. Wel zijn de blaas en endeldarm onomkeerbaar ontstoken ten gevolge van de bestraling van het gezwel. Daardoor verliest hij urine en stoelgang, en moet hij altijd een pamber dragen. Ook is er vrij uitgebreid hart- en vaatlijden. Daardoor draagt hij nu een pacemaker wegens hartritmestoornissen en heeft men grote bloedvaten moeten dilateren (verwijden). Jonas vindt dat hij onvoldoende kwaliteit van leven heeft en wenst euthanasie. De oncoloog meent dat hij niet voldoet aan de wettelijke criteria, denkt daarom aan een verwijzing naar het UL (Uitklaring Levensvragen)-team in Wemmel en contacteert mij in verband met de praktische verwijzing. Aangezien het UL-team er is voor mensen die nergens anders gehoor vinden voor hun vraag, stel ik voor, als supportarts van het ziekenhuis, hem eerst zelf te zien.

Ik zal hem vijf keer zien in een periode van twee maanden. Telkens voor een gesprek van ruim een uur, waarvoor hij met de bus komt, een behoorlijke rit. Iedere keer is hij ruim op tijd, gewapend

met een lijevig pak persoonlijke notities en medische verslagen. Hij komt minzaam en tegelijk wat afstandelijk over. Een rationeel type, een wetenschapper, lang geleden uit Oost-Europa gevlucht. Hij is gescheiden van zijn eerste vrouw, maar woont al heel lang samen met zijn tweede vrouw, die er nooit bij is voor de gesprekken en over wie hij spontaan ook weinig zegt.

Jonas is niet de bedlegerige, strikt terminale patiënt die op het eerste gezicht duidelijk zwaar lijdt en wiens lijden snel invoelbaar is. Aan het einde van het eerste gesprek geef ik mijn opinie dat het gaat om een euthanasievraag die kan beantwoorden aan de wettelijke criteria, maar dat de drempel me toch vrij hoog lijkt te liggen voor artsen. Je ziet een man die met de bus van thuis komt en binnenwandelt in je kantoor. Het gaat allicht om een zieke 'die kennelijk niet binnen afzienbare tijd gaat sterven' zoals de euthanasiewet het formuleert, en van wie het lijden niet zo invoelbaar is. Noch oncoloog noch cardioloog kan bij navraag in zijn verzoek komen. Ook de huisarts ziet het aanvankelijk niet zitten, maar is bereid tot verdere gesprekken. In die gesprekken begint een proces waarin ik meer zicht krijg op deze patiënt, zijn geschiedenis, de medische ernst van de situatie en wat dat betekent aan lijden voor deze man. Daardoor zal ik er zelf geleidelijk ook van overtuigd raken dat euthanasie in dit geval verantwoord kan zijn, ook al is mijn eerste indruk eerder negatief. Ook bij de huisarts en de echtgenote is er een evolutie. Ik moet ernaar vragen, maar feitelijk zorgt Jonas al meer dan twintig jaar voor zijn vrouw na een coma van zeven dagen.

Ik kom tot de conclusie dat het een naar alle waarschijnlijkheid niet-terminale patiënt betreft met meerdere aandoeningen, die wel behoorlijk invaliderend zijn. Niet alleen zijn er de sociaal invaliderende en definitieve bestralingsletsels met soms overvloedig bloedrig urineverlies. Ook zijn de laatste jaren een tiental opnames nodig geweest met veel hart- en bloedvatproblemen, met naast de hartcatheterisaties ook de verwijdering van bloedklonters. Jonas ervaart

deze toestand als ondraaglijk. In zijn 'lijdensweg zonder einde' – de titel boven zijn notities – lees ik een reeks belastingen die in een medisch dossier niet altijd veel indruk maken op een arts, maar die in de beleving des te belangrijker zijn. Impotentie bijvoorbeeld, een probleem waarover bij prostaatlijden maar weinig wordt gesproken. Ik lees ook over wondroos na de prostaatverwijdering en zona met hoornvliesaan­tasting van een oog, buikwandbreuken, de bekende hygiënische problemen sinds zeven jaar: 'Ik stink.' Ondanks zijn mobiliteit is er een reëel kortademigheidsprobleem. 'Ik kan niets meer doen... Thuis is het zitten en liggen... Ik kan niet meer koken thuis... Ik heb het vuur twee keer laten branden. Ik kan niet lang meer staan... Gaan wordt meer en meer een beproeving. Alle eten smaakt vies en bitter; ik eet nu graag pickles, die smaken!' Er is duizeligheid. Of er pijn is? Liggend niet, maar soms is er hevige plaatselijke pijn in het bekken. Restless legs is slechts een van de vele andere klachten.

Van de uroloog moet hij veel drinken, maar van de cardioloog moet hij zijn vochtinname beperken. En de bloedverduuners, nodig voor hart- en bloedvaten, bevorderen dan weer de blaasbloedingen. Sinds vijf jaar moet hij om de twee uur 's nachts opstaan om te plassen zodat hij 's morgens moe is van het telkens moeten opstaan. Hij is nooit uitgerust. 'Ik begin te vergeten.' De hartritme­stoornissen noopten ook tot twee elektroshocks, zonder succes, en tot een hartritme-ingreep die per ongeluk in de verkeerde harthelft werd uitgevoerd. Kan gebeuren.

De cardioloog heeft hard gewerkt om zijn patiënt objectief cardiologisch te verbeteren; toch bleef Jonas zeggen dat hij van deze objectieve verbetering niets voelde. Tot frustratie overigens van de goed menende cardioloog.

Het valt mij op dat Jonas aanvankelijk niet over zijn partner spreekt, hoewel hij al meer dan veertig jaar met haar samen is en ook al twintig jaar voor haar zorgt. Zij verdwijnt als het ware in zijn klachtenverhaal op de achtergrond. 'We zijn al lang samen, maar we

zijn niet getrouwd want ik heb meer dan tien jaar gedaan over een vechtscheiding met mijn eerste vrouw.' Hij denkt dat zijn dood een lastenvermindering voor haar zou zijn. Ze kan verder zonder hem. Maar zij vindt dat een woonzorgcentrum voor Jonas de beste oplossing zou zijn. Ze wil niets horen over euthanasie. Ze ondersteunt zijn vraag dus niet, maar houdt hem ook niet tegen.

Daarnaast spelen bepaalde herinneringen en daarmee samenhangende mogelijke perspectieven die hij wil vermijden ook een rol in zijn beleving. Een eenzame suïcide vindt hij geen optie: 'De man van een bekend persoon heeft zich onder een trein gegooid onlangs. Hoe is het mogelijk dat je dat moet doen?'... Een vriend heeft bij zichzelf insuline ingespoten, is zo in een coma terechtgekomen en heeft weken op de afdeling Intensieve zorgen verbleven alvorens te kunnen sterven. Een sedatie op het einde vindt ook geen genade: 'De vrouw van een vriend had een hersentumor. Ze zou gesedeerd zijn, maar ik vraag me af of ze toch niet in pijn is gestorven...' En de oplossing van zijn vrouw is voor hem ook niet aanvaardbaar. Een verwante is uiteindelijk in een woonzorgcentrum terechtgekomen: 'Wat ik daar gezien heb: een gebit van een ander ingestoken, de arm tot de derde graad verbrand door te heet water, hangen in de rolstoel, zonneslag, dikke hand... Ik wil daar niet terechtkomen.'

Gedurende de vijf gesprekken persisteert hij in zijn vraag. 'Er moet een oplossing komen... Anders zoek ik er zelf een... Ik ben er beslist in.' Ik heb naar de patiënt geluisterd, informatie verzameld over zijn toestand, hem informatie gegeven over het mogelijke verloop van zijn ziektes, over de euthanasieprocedure in zijn situatie, en een schriftelijk verzoek laten opstellen waarvan ook een kopie voor de huisarts en de patiënt zelf. Ik stuur de patiënt met een ruim verslag en in samenspraak met de huisarts naar een psychiater die ook LEIF-arts is. Enkele weken later ontvang ik zijn besluit dat de patiënt geen

denkproblemen heeft en een goed doordachte en gedocumenteerde euthanasievraag heeft. Een positief advies dus van een derde arts.

De huisarts vindt aanvankelijk dat de redenen van patiënt onvoldoende doorwegen voor euthanasie. 'Er zijn veel mensen met een dergelijke medische belasting...' Na een verder gesprek verandert hij een maand later evenwel van mening. Persoonlijk geef ik ook aan dat het me beter lijkt dat een vertrouwde arts euthanasie uitvoert dan een vreemde, uiteraard op vrijwillige basis. Misschien speelt dat mee een rol in zijn veranderde mening. Alles bij elkaar is er nu dus een arts die de euthanasie wil uitvoeren, en hebben de psychiater en ik onafhankelijk van elkaar een advies gegeven, dat bovendien positief is – dat laatste is wettelijk gezien niet noodzakelijk voor een geldige euthanasie-uitvoering, maar wel geruststellend voor de uitvoerende arts.

De partner van Jonas vindt evenwel dat de euthanasie niet thuis kan doorgaan. 'Dr. Desmet zal wel naar een oplossing zoeken', meent Jonas. Ik reageer dat we op de palliatieve eenheid de afspraak hebben om geen patiënten op te nemen die als enig doel de uitvoering van euthanasie hebben – wel wordt euthanasie uitgevoerd bij patiënten die tijdens hun verblijf op de eenheid evolueren naar een actieve euthanasievraag. Een oncoloog is wel bereid om een kamer ter beschikking te stellen op zijn afdeling, maar verkiest er zelf verder niet bij betrokken te worden. Ik ga met het palliatief-supportteam alle praktische zaken regelen en het team van de afdeling oncologie voorbereiden.

Enkele dagen voor de geplande uitvoering heb ik een telefonisch gesprek met de patiënt. Ik vraag hoe het voor zijn vrouw is en hij geeft de telefoon aan haar. We hebben een gemoedelijke babbel. Ze zal hem naar het ziekenhuis brengen, maar niet aanwezig zijn bij de euthanasie, en nee, ze verkiest hem na afloop ook niet te zien.