

Goed doodgaan

GOED DOODGAAN

EEN PRAKTISCHE
FILOSOFIE VAN STERVEN
IN EIGEN REGIE



BORGERHOFF
& LAMBERIGTS

FREDDY MORTIER

Woord vooraf	7	Hoofdstuk 7: Behandelen en niet-behandelen: wat voor de arts, wat voor de patiënt?	121
Inleiding	9	Zinloze en kansloze behandelingen	123
Hoofdstuk 1: Een kunst van het sterven	23	Waarom is er therapeutische hardnekkigheid?	126
De Romeinse keizer en de Amerikaanse advocaat	25	De dokter beslist over futiliteit	129
Oud en nieuw sterven	29	Conclusie	132
Van een kunst naar een praktische filosofie	35	Hoofdstuk 8: Geassisteerd sterven	133
Conclusie	41	Euthanasie en hulp bij zelfdoding	135
Hoofdstuk 2: Een nieuwe hoop en de patiënt slaat terug	43	Strafuitsluiting versus recht op...	144
Nieuwe technologie, nieuwe vragen	45	Euthanasie: de voorwaarde 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden'	150
Karen en Nancy: 'behandel mij niet' en 'laat mij sterven'	47	Overige substantiële voorwaarden	159
Kutner en levenstestamenten	52	Bijkomende voorwaarden	163
Conclusie	55	Euthanasieverklaring	167
Hoofdstuk 3: Een goede dood	57	Euthanasie bij dementie	169
Van sterven achter de coulissen naar sterven in een hospice	59	Uitvoering euthanasie	176
Van sterven in een hospice naar een goede dood sterven	62	Conclusie	179
Conclusie	67	Hoofdstuk 9: Terminale sedatie, palliatieve sedatie en diepe sedatie tot overlijden	181
Hoofdstuk 4: Een negatieve wilsverklaring: algemeenheden	69	Wat is het?	183
Geïnformeerde toestemming	71	Je voorzorgen als patiënt	189
Bereid je goed voor	76	Conclusie	190
De inhoud van een negatieve wilsverklaring	82	Hoofdstuk 10: Voltooid leven	191
Toets je document terdege	85	Inleidend	193
Conclusie	86	Wat is het?	195
Hoofdstuk 5: Een negatieve wilsverklaring: formeel	87	Medicalisering?	198
Tussen recht en praktijk staan praktische bezwaren	89	Zelfdoding op simpel verzoek?	201
Het opstellen van een negatieve wilsverklaring	92	Conclusie	208
Aanduiding van een vertegenwoordiger	100	Hoofdstuk 11: Wat je nog kunt doen	209
Weigeren van behandeling versus euthanasie	103	Zorgvolmacht	211
Conclusie	106	Laatste wilsbeschikking	213
Hoofdstuk 6: Vroegtijdige zorgplanning: tussen arts en patiënt	107	Donatie aan de wetenschap	218
Wat is vroegtijdige zorgplanning?	109	Conclusie	222
Behandelcodes	113	Hoofdstuk 12: De ouderdom	223
De goede en de slechte patiënt	115	Conclusie	231
Conclusie	120	Eindnoten	232

Woord vooraf

Het levenseinde, en meer bepaald euthanasie, is sinds vele jaren een van mijn onderzoeksthema's. Ik was niet meteen zinnens er een boek over te schrijven: in de medische praktijk en juridisch gaat het vandaag wereldwijd allemaal zo snel dat een boek meteen na verschijnen achterhaald zou zijn. De maat van het academisch artikel lijkt dan geschikter. Maar een paar lezingen die ik gaf over wat je zoal kunt doen om je einde in eigen regie te nemen, vond een verrassend breed publiek. Toen zich via een omweg onverwacht ook de gelegenheid aanbood om iets te schrijven voor dat publiek en het uit te geven bij B&L, was de keuze snel gemaakt. Er is nog nooit iemand geweest die de afspraak met Magere Hein heeft gemist, dus kon ik misschien iets bijdragen om die ellendige gebeurtenis minder onverteerbaar te maken. De Belgische regelgeving is sinds een dikke twintig jaar min of meer stabiel en grote veranderingen zijn onwaarschijnlijk. Met de houdbaarheid lijkt het dus wel mee te vallen.

Het boek heeft mij door een accident letterlijk veel hoofdpijn gekost en sleepte maar aan. Normaliter laat je een boek vooraf lezen door allerlei mensen die er niet direct bij betrokken zijn. Daar was geen tijd meer voor. Maar de lezers die er waren, bleken uitstekend. Sarah Auman van B&L, die mij in het begin, na lectuur van een onsamenvangende brok, op de goede weg heeft gezet. Remco Houtman-Janssen is een fantastische eindredacteur aan wie geen verwarde zin of redenering ontsnapt. Veel dank aan hen. Wat overblijft aan onduidelijkheid is natuurlijk helemaal mijn werk, net als alle andere gebreken. Ook veel dank aan Nina voor de vlotte redactionele opvolging! Een overweldigende merci gaat uit naar mijn allerliefste Lincy, mijn vriendin, partner en echtgenote. Voor de volle en niet-aflatende steun aan een eigengereide brombeer die maar bij beetjes wou loslaten waarover het allemaal ging maar toch heel veel gezamenlijke tijd opslokte. Pas toen zij een en ander had gelezen en in orde bevonden, daalde de rust over mij neer die me toeliet de boel af te werken.

Inleiding

Sinds ongeveer 1995 heb ik veel onderzocht, gelezen, geschreven, gediscussieerd, gesproken en daardoor zelfs nagedacht over sterven, en niet zoals velen van een filosoof zouden verwachten rustig vanuit de zetel, roekeloos onbekommerd om de feiten en borend naar een of andere essentie. In de jaren voor de goedkeuring van de Belgische euthanasiewet wist men buiten de medische professie weinig over de omstandigheden waarin mensen stierven. Men wist nog minder over hoe artsen beslissingen nemen die het levenseinde bespoedigen.

Zo dachten nogal wat mensen dat als men sterven op verzoek van de patiënt zou toelaten, de stap naar doding zonder verzoek – moord dus – de logisch volgende zou zijn. Die onheilsprofeten liepen met hun voorspelling een eind achter op de werkelijkheid. Vóór de euthanasiewet er was, kwam er namelijk al driemaal meer ongevraagde doding bij patiënten voor dan er ingegaan werd op euthanasievragen. Dat laatste was toen ook onwettig, maar gebeurde natuurlijk wel al.

We weten dat omdat een klein groepje in het Universitair Ziekenhuis Gent een enquête onder collega's was gestart om te achterhalen wat artsen nu precies deden aan het sterfbed van hun patiënten. Een deel van het bestuur van het ziekenhuis was heel korzelig omdat sommige collega-artsen benieuwd waren naar de waarheid. De beschuldiging: ze waren niet wetenschappelijk genoeg geweest. Maar het had meer van een vereffening van een rekening met insiders die de interne keuken hadden blootgelegd.

De initiatiefnemers van de enquête namen het half-officiële verwijt ter harte en haalden er dus heuse onderzoekers bij. Zo kwam ik terecht in een groepje met Luc Deliens, Robert Vander Stichele, Marc Cosyns, Johan Bilsen, Jan Bernheim en nog enkele anderen om dat onderzoek op poten te zetten. De mosterd haalden we in Nederland waar Paul van der Maas en Gerrit van der Wal vanaf midden 1980 onderzoek naar levenseindebeslissingen waren gestart. Degelijk onderzoek.

Ons doel was achterhalen hoe het in België zat, maar verder dan Vlaanderen raakten we niet. In 2000 kwam de publicatie in *The Lancet*.¹ Sindsdien is onder de uiterst bekwame leiding van Luc Deliens het wetenschappelijk onderzoek naar palliatieve zorg en

levenseindebeslissingen in Vlaanderen van de grond gekomen en wereldwijd bekend geraakt. Ik heb dit boek geschreven tegen de achtergrond van die kennis en nu – dertig jaar later – verrijkt met onderzoek dat in heel wat andere landen is gebeurd. Maar geen nood, dit boek brengt geen overzicht van de bevindingen. Ik vermeld de bronnen vaak maar vluchtig, omdat ik de lezer niet wil begraven onder een omgevallen boekenkast.

Feiten tellen dus. Ik zoek er wel een weg doorheen met behulp van een morele bril die zichtbaar maakt waar de keuzevrijheid van de patiënt zou moeten liggen. Voor veel zorgprofessionals werken woorden zoals ‘autonomie’, ‘zelfbeschikking’ en ‘zelfbepaling’ misschien niet als een rode lap op een dolle stier, maar dan toch als aanleiding tot meesmuilend ongenoegen. Wat vanzelf spreekt als het op wonen, samenleven, studeren, werken en alle dingen des levens aankomt – dat je zelf uitmaakt wat je wilt –, wordt plots overmoed als je bij de dokter of in een zorginstelling terecht komt.

Dat ligt aan twee zaken: enerzijds godsdienst en anderzijds de houding van de expert tegenover de leek. De eerste heeft, zeker in Vlaanderen, te maken met een katholieke erfenis in de zorginstellingen. Tot ergens in de jaren 50 stond voor die stam van het christendom wat wel en niet mag geschreven in klare en onwrikbare regels. In de natuur nog wel, door God daarin gebeiteld. Om dat te begrijpen – want zo klaar was het niet – moest je er wel de openbaring en de lezing ervan door het personeel van de Kerk bijnemen. Men kan zich vandaag nog moeilijk voorstellen wat dat betekend heeft voor de gezondheidszorg. Positief voor een deel, want zo kwam er tenminste georganiseerde gezondheidszorg toen er geen was. Maar de sporen van de geloofsdwang die erbij hoort, zijn er nog altijd. Niet in de hartchirurgie of de orthopedie, maar bijvoorbeeld wel in medische voortplantingshulp en in stervenshulp.

Gelukkig mocht het gezag – niet jijzelf – toen ook wel soepel zijn in de toepassing van die rigide regels. In de jaren 60 kreeg men ook in België genoeg van die bijna tweeduizend jaar oude onbuigzaamheid met het verbod op echtscheiding, seks uitsluitend gericht op voortplanting en de plicht je leven uit te zitten zelfs in de bitterste

ellende. Het kerkelijk gezag zong noodgedwongen een toontje lager en de academische verlengstukken van de Kerk ontdekten het ‘personalisme’. Gedaan was het met de strakke regels vóór al het andere. De ‘persoon’ moest centraal staan, in zijn unieke waardigheid. Het moest gaan om jou! Dat was een hele vooruitgang in de geneeskunde, zeker in vergelijking met de oude filosofie die iedereen bedacht met een dwangbuis van hetzelfde stijve laken.

Maar het bloed kruipt waar het niet gaan kan. Als je denkt dat zo’n unieke persoon dan zelf kon kiezen, kom je bedrogen uit. Hulp van een dokter in plaats van de Heer zelf bij de voortplanting, dat kon niet. En we willen je terminaal lijden wel verzachten, door je groggy te maken – wat eigenlijk ook al niet mag, want je moet lucide gaan – maar kom. Dat is allemaal ondertussen weer een heel stuk soepeler geworden, maar stijfsel blijft ook vandaag nog een onmisbaar ingrediënt van de ‘ethiek’ van sommige soorten zorg: je kunt euthanasie krijgen, jawel, maar eerst trekken we je door een ‘palliatieve filter’. Eerst moet dus getest worden of er niet toch ergens nog een soort pijnstilling is die je vraag kan wegwerken. Een beetje karikaturaal uitgedrukt (een klein beetje maar): eerst groggy, en dan zien we wel of je nog altijd euthanasie wilt. Je wil staat voorop, maar wel helemaal achteraan.

Die ‘persoon’ in zijn uniciteit staat dus in het personalisme voor een hoop plichten en verantwoordelijkheden tegenover niet zo unieke instanties – gezin, staat, gemeenschap, Kerk. Het gaat om verbondenheid met anderen en de omringende wereld, met jezelf. Tot zover kan ik mij daarin wel vinden, trouwens. Maar het merkwaardige is dat de ‘waarden’ waar het uiteindelijk op aankomt, toch weer de oude zijn. Wie anderen helpt sterven, bijvoorbeeld, zou in de huid van Kaïn kruipen. Nadat die volgens het Bijbelse verhaal zijn broer Abel had vermoord, stelde hij immers de vraag aan God: ‘Ben ik mijn broeders hoeder?’ Gods antwoord ligt voor de hand: zeker wel. En al wie anderen helpt sterven, schiet evenzeer tekort als hoeder van een broeder (die ook een zuster mag zijn).

Maar waarom zou een dokter die iemand helpt sterven, tekortschieten in de broederrol in plaats van er net aan te beantwoorden? Vreemd genoeg blijft er in het personalisme dat in Vlaanderen heerst

– wat de belangrijke dingen betreft – nauwelijks iets over waarover je zelf het laatste woord hebt. Eventueel krijg je het. Het aantal naar eigen zeggen katholieke dokters in Vlaanderen dat soms euthanasie uitvoert, is groter dan van enige andere filosofische gezindheid. Maar je handelt eigenlijk pas personalistisch als je slechts schoorvoetend ingaat op de vraag van je patiënt, zelfs als die gegrond is. Na die schuifelende boetevaart mag je de spuit bovenhalen.

De slotsom van het personalisme is zodoende merkwaardigerwijs: je staat in relatie tot anderen en je bent een dialogisch wezen en *dus* hebben anderen ook van alles over jou te bepalen. Je hoeft misschien niet meer zoals vanouds in leven te blijven zolang het maar kan omdat het leven een geschenk is van God, maar naast God krijgt Jan en alleman een stem in hoe je zult doodgaan: je familie – tot daar *enigszins* aan toe – maar ook mensen die alleen beroepsmatig met jou te maken hebben. Dokters en verpleegkundigen bijvoorbeeld. Die hebben niet eens een *belang* in de kwestie. Als écht belanghebbende word je deel van een ‘team’ waarin je maar gesukkeld bent doordat je van die mensen afhankelijk bent. Als je naar een ziekenhuis van christelijke signatuur stapt, kom je zo in een ongevraagde ‘dialog’ terecht. Een dwangkader eigenlijk, maar als je hard genoeg vecht en intens genoeg lijdt, word je wel ‘geholpen’ op een manier die de dialoogvoerders acceptabel vinden. Boven de ingang van de hel staat nog ‘Wie hier binnengaat, laat alle hoop varen’, maar niet boven de ingang van die instellingen. Gelukkig zijn niet al die instellingen even beginseltrouw en hebben artsen een grote beroepsvrijheid.

Zoals hogerop al aangegeven is het ongepast om de afkeer van zelfbeschikking alleen te verbinden aan een bepaalde godsdienstige strekking. Het is ook zo dat artsen als beroepsgroep sterk geneigd zijn om de kwaliteit van de wens van de patiënt te relativiseren, sterk zelfs. Dat is dus de tweede zaak waarover ik het had.

Die professionele houding is zeker belangrijk aan het levenseinde. De arts speelt daar een hoofdrol naast de patiënt. Sommige mensen sterven door ongelukken, zelfdoding of een (andere) vorm van geweld, of geven plots de geest, door hartstilstand of beroerte, maar meestal komt er een dokter te pas aan een overlijden. Als je wat

bronnen en schattingen bij elkaar legt, kom je voor het jaar 2024 in Vlaanderen op minder dan 20% van alle sterfgevallen waar de arts gewoon te laat kwam en alleen nog de dood kon vaststellen. Daarnaast waren er ook nog overlijdens in ziekenhuizen, woonzorgcentra en thuis waar de dood min of meer verwacht was, maar de arts niets meer heeft gedaan of niets meer kon doen om de dood in de laatste weken, dagen of uren te versnellen. Blijven over: zo’n drie op de vier sterfgevallen waar een arts iets kon ondernemen om het einde te bespoedigen, en dat ook gebeurd is.²

De kans is dus niet alleen groot dat er minstens één arts te pas komt aan je overlijden, maar ook dat die je overlijden versnelt. Niet dat dat op zich problematisch is, integendeel zelfs. Hoe dan ook maakt dat levenseindebeslissingen een zaak van algemeen belang, iets dat ook jou aangaat – en de mensen die je lief zijn of die je liefhebben.

Artsen, ook vandaag nog, moeien zich vanuit hun expertise – die heel reëel en indrukwekkend is, daar niet van – echter vaak met kwesties die buiten die expertise vallen. En daar zijn hun opinies niet beter of niet slechter dan die van anderen. Ook aan het levenseinde zijn er keuzes die eigenlijk buiten die expertise vallen (ik probeer die in dit boek van elkaar te scheiden). Niet elke beslissing van een arts is dus een *medische* beslissing. Dokters beseffen zelf wel dat als ze beslissen om te trouwen, daar geen geneeskunde bij komt kijken. Maar sommigen vergeten graag dat, bijvoorbeeld, de beslissing van een arts om een lesbische vrouw niet te helpen om zwanger te worden óók geen medische is. Het is een beslissing over welke manieren van intiem samenleven we aanvaarden. Daar heeft geneeskunde evenveel over te vertellen als de vrouw in de straat. Ik kom daar nog op terug, op die neiging bij veel artsen om persoonlijke opvattingen te hullen in de mantel van het Medisch Gezag en van de ‘professionele vrijheid’. Ik voeg er meteen aan toe dat ik er ook veel ken die niet lijden aan die beroepsziekte.

Respect voor de wens van de patiënt is wel degelijk een van de pijlers van correct medisch handelen (naast andere zoals geen kwaad doen en rechtvaardigheid). De mate waarin dat respect doorweegt, zie je in de loop der jaren wel veranderen. De laatste jaren steeds meer, gelukkig. Het gaat dus wel de goede richting uit.

Maar na een periode in de jaren 70 en 80 waarin die wens meer ruimte kreeg in de hulpverlening, is zelfbeschikking, los van religie, een bijna vanzelfsprekende steen des aanstoets geworden. Zeker in publicaties in medische en ethische tijdschriften leek de gedachte dat mensen in staat zijn om zelf te kiezen een uitvloeisel van de zogenaamde waan der verlichting. Ineens golden de bekwaamheid om je zelf een oordeel te vormen, informatie te begrijpen en te redeneren over wat een ingreep voor jou betekent als verre en hoge idealen. Iets waaraan mensen onmogelijk kunnen voldoen. Mensen zijn niet rationeel, kunnen niet om met informatie, vertrouwen op buikgevoelens. Mensen zijn geen subjecten, maar worden gestuurd door van alles waar ze geen benul van hebben. En is het niet vanzelfsprekend dat mensen vaak tégen hun eigen belangen in keuzes maken.

Remedie: co-beslissing. Het koor neemt het over van de solozanger, het team gomt het zelfgenoegzame individu uit. Dat heeft niets met geloof te maken, dat past uitstekend bij het personalisme van daarnet. En ook bij de neiging van experts om hun eigen oordeel gewoon in de plaats te stellen van dat van leken, zelfs als het gaat over de gezondheid of het welzijn van die leken zelf. De nieuwe modeterm werd nu 'relationele autonomie'. Geen zelfbeschikking dus, maar beschikking door een relatienetwerk. En als je daar dan mee instemde, had je het hoogst mogelijke bereikt.

Ondertussen is de slinger gelukkig weer de andere richting uitgegaan, voor veel mensen, maar nog lang niet voor iedereen. Sinds een tiental jaar zie ik dat gebeuren. Zelfs ik gebruik nu soms de uitdrukking 'relationele autonomie', bij wijze van tegemoetkoming aan de tijd. Autonomie, heet het dan, is niet blindweg zelf beslissen in onwetendheid (alsof iemand dat destijds ooit had bedoeld). Het is beslissen na gepaste hulp van en informatie door mensen die het kunnen weten. Autonomie dankzij het netwerk dus, in plaats van ondanks het netwerk.

Wanneer je mensen helpt om moeilijke kwesties te begrijpen, zoals welke behandeling je nog zou willen, en hen ondersteunt in hun pogingen om er greep op te krijgen, krijg je allicht betere individuele beslissingen. Dan dient het netwerk tenminste tot iets. Het legt ook

de experts en alle nadere anderen rond de patiënt plichten op. Maar het doel is goede oordeelsvorming bij de persoon, niet onderschikking aan experts.

Dit boek is dus doordrongen van de gedachte dat zelfbeschikking een heel belangrijke waarde is. Niet dat 'vrijheid blijheid' mijn motto is, maar in de gezondheidszorg neemt zelfbeschikking ondanks alles nog te veel een plaats in de marge in. Zelfbeschikking is niet de eerste ingeving die je hebt, maar het resultaat van ondersteuning en vergt hulp. De toetssteen blijft dat als iemand die oordeelsvaardig is zich niet kan vinden in een handelswijze, die hulp tekortschiet of een belemmering kan zijn.

Feiten, schreef ik. Soms zal ik ook wel iets beweren over sterven als abstract gegeven. Over 'de dood' kan men veel diepzinnigheden en dus ook veel nonsens vertellen. Die grote gedachten hebben veel te vaak, wat mij betreft, het karakter van zelftroost. Ook wanneer men, concreter, over de dood van iets verdere bekenden spreekt, schemert de bekommernis om het eigen toekomstige lot vaak door. Daar is trouwens niets mis mee.

Maar ik hou zeker niet van de volgende stap, het preventief zwelgen in melancholie en onvermijdelijkheid. En ik erger mij soms – ja – dood aan de flauwe troost en de palliatieve uitdrukkingen die je in boeken in de lijn van dit hier vindt. Het is er een en al zacht inslapen, loslaten, heengaan, rusten, sereniteit wat de klok slaat. Dat mag voor wie geniet van dat soort vertroosting, maar zal dus niet de toon van dit boek zijn.

Ik wil het hebben over wat je praktisch gezien kunt doen met het sterven voor ogen, van jezelf of van anderen. Vandaar een 'praktische filosofie'. Met 'praktisch' kan ik nuchter blijven en met de toevoeging van 'filosofie' hou ik een slag om de arm om iets principiëels te zeggen, zonder mij daarom te begeven op het pad van de sentimentele speculatie. Er is sinds een veertig- of vijftigtal jaar een heuse omwenteling aan de gang in ons denken over leven en dood en ik leg ook uit hoe dat komt. Mijn standpunten zijn duidelijk, maar ik laat grondige argumentatie vaak achterwege. Dit is geen filosofietraktaat, maar een handleiding met ruime toelichtingen.

Verder bekijk ik de zaken vanuit het nuttige cliché dat sterven een deel is van het leven, het laatste deel dan. Als het eindpunt van een ongeval, van een ziekte, van ontbering. En wat zich daarrond allemaal afspeelt. Tot op bescheiden hoogte kun je daar greep op hebben. Dit boek gaat dus over wat we nog kunnen ondernemen wanneer er binnenkort niets meer te ondernemen valt. Dat is een parafrase van hoe men palliatieve zorg enkele tientallen jaren geleden zag: welke zorg men nog moet verlenen wanneer genezing niet meer mogelijk is. Wat kun je doen om sterven zo draaglijk mogelijk te maken, voor jezelf of je naasten? Ik heb enkele keren publiek gesproken over het onderwerp en ik stond verbaasd van het aantal mensen dat erop is afgekomen. Net dat heeft mij ertoe bewogen dit boek te schrijven.

De lezer zal zich misschien afvragen waarom er bijna niets in staat over palliatieve zorg. Dat gaat dan over voorzieningen voor zacht sterven, door de medische beheersing van pijn en andere symptomen. Wel, ik meen dat de informatie daarover gemakkelijker vanzelf wordt aangereikt dan over de dingen waar ik het wél over heb. De palliatieve zorg in België staat op hoog niveau. Dat betekent niet dat het niet beter kan. Integendeel: de voorzieningen blijven bedroevend stiefmoederlijk behandeld, nog méér als je ziet hoeveel publieke middelen er naar geneeskunde in het algemeen gaan. En nog meer als je denkt aan de uitdaging van de vergrijzing waar we voor staan. Maar weerbaarheid is mijn onderwerp. Diensten waar je gemakkelijk aan kunt, behoren er niet toe. Vanuit dat lezingenpubliek is er trouwens niet één keer een vraag over gekomen.

Ik zal meestal ook licht schrijven (naar mijn eerder zwaarwichtig gevoel dan toch). Bij sommigen, besef ik, zal dat ergernis opwekken. Anderen zal het misschien helpen om het einde van het boek te halen. Die lichtheid steekt trouwens al in het omslag van het boek. Op de meeste boeken over het levenseinde zie je draden die op het punt staan doorgeknipt te worden, of in sensoren en monitoren gevatte patiënten, of frêle lenden en leden, liefdevolle gebaren, ineengeslagen handen per twee of per vier. In dit geval staat er een beeld op dat ongetwijfeld ook ergernis zal opwekken. Die vrouw is een zusje van

Loreley, een sirene die al wat in haar buurt kwam op de klippen liet varen. Ik kies het een beetje seksistische beeld – een zonde, ik geef het toe – niet omdat de dood verleidelijk is, zoals men zou kunnen denken. Er is niets verleidelijks aan. Wél omdat je *gevaar* loopt wanneer de dood nabij is, net door die ultieme momenten van zwakte en kwetsbaarheid. Bind jezelf vooraf vast aan een mast, zoals Odysseus deed in het bereik van de sirenen. Neem je voorzorgen.

De eerste twee hoofdstukken situeren het onderwerp. Hoofdstuk 1 brengt twee verhalen, een over een Romeinse keizer en een over een hedendaagse Amerikaanse boerenzoon die na een slepend herstelproces advocaat is geworden. Goed doodgaan, zo blijkt, is een heel andere opgave naargelang van wat geneeskunde met een mens allemaal kan doen. Het aansluitende hoofdstuk gaat over hoe nieuwe medische technologie de keuzes tussen leven en dood heeft veranderd. Dat gaat zelfs over wat ‘dood’ eigenlijk is. Ik haal er een tweetal zaken uit die illustreren waarom een instrument bedacht door een jurist, het zogenaamde *levenstestament*, zo’n belang kon verwerven.

Hoofdstuk 3 stelt de vraag wat een ‘goede dood’ vandaag, waar sterven gebeurt achter de coulissen van het publieke leven, zou kunnen betekenen. Dat was ooit anders, maar daarom niet beter. De hospicebeweging bracht een kentering en gaandeweg is er doorheen studies van het sterven een beetje een beeld ontstaan van wat patiënten en hun naasten, dokters, verpleegkundigen als zodanig beschouwen. ‘Goede’ dood, nou ja, maar zeker is dat sterven volgens jouw eigen wensen, voor zover mogelijk, je dichtert brengt bij een minder slechte dood.

De volgende hoofdstukken gaan over negatieve wilsverklaringen. Hoofdstuk 4 is algemeen. Het behandelt wat de bepalingen daarrond zijn en wat je kunt doen om je wensen vooraf kenbaar te maken en daarbij hulp te krijgen. Wat zijn je rechten? Maar ook: hoe kom je eigenlijk te weten wat je zelf denkt over bijvoorbeeld reanimatie? Hoe kun je de nodige informatie verzamelen en inzicht krijgen in wat je zelf eigenlijk wenst? Je moet je wensen ook toetsen aan wat anderen, in het bijzonder experts erover denken. Hoofdstuk 5 beschrijft hoe je zo’n wilsverklaring formeel kunt opstellen, een vertegenwoordiger aanduidt en je verklaringen ‘aan de dokter brengt’.

Hoofdstuk 6 trekt het thema van de wilsverklaringen vooraf naar het bredere thema van de vroegtijdige zorgplanning (VZP). Daar komen de richtlijnen van het medische team en van de patiënt samen en wordt een en ander vertaald in bijvoorbeeld behandelcodes. Hoe werkt dat en wat zijn je rechten?

De vorige hoofdstukken roepen wel wat vragen op over hoe nu eigenlijk de beslissingsverdeling ligt tussen arts en patiënt. Het principe is duidelijk: zorg die je *niet* wilt, mag de arts je niet geven; specifieke *zorgeisen* daarentegen zijn door de band genomen het domein van de arts. Hoofdstuk 7 legt dat uit en gaat in op grijze zones.

Hoofdstuk 8 behandelt geassisteerd sterven: hulp bij zelfdoding en euthanasie. Ik ga in op de omwenteling die zich in heel wat rechtsstelsels aan het afwickelen is. In België is euthanasie geen recht van een patiënt, maar een toelating aan een arts om in te gaan op een verzoek van de patiënt. Maar wat zijn de voorwaarden daarvoor? En aangezien je het goed moet kunnen uitleggen aan je arts in zo'n systeem: wanneer mag een dokter ingaan op een verzoek? Ik overloop de criteria en geef er commentaren bij – altijd gericht op het nadenken over wat voor jou van belang zou kunnen zijn, of net niet. Ik heb het ook over de euthanasieverklaring en hoe je je een euthanasie in de praktijk moet voorstellen.

Hoofdstuk 9 gaat over diepe en minder diepe sedatie tot overlijden, de filosofie erachter en wat dat betekent in de praktijk. Ook hier ga ik in op waar je zelf aandacht voor moet hebben, omdat de beslissing tot terminale sedatie (de samenvattende term die ik gebruik) nogal wat ruimte biedt voor 'geleidelijke' en dus onmerkbare inpassing in een medische behandelingsflow. Niet dat er op zich iets mis mee is.

Hoofdstuk 10 gaat over voltooid leven en voorstellen om zoiets buiten het medische kader te regelen – hulp bij zelfdoding voor oudere bejaarden dus, op hun uitdrukkelijke vraag, die niet lijden aan een aandoening. Dat valt buiten de euthanasiewet. Juridisch kan het niet. Ik leg uit waarover het gaat, ook al omdat nogal wat mensen zich afvragen waarom het eigenlijk niet kan.

Het op een na laatste hoofdstuk legt uit wat je nog zoal kunt regelen voor je laatste dagen en voor na je dood. Dat gaat dan over

het opstellen van een zorgvolmacht, beschikkingen voor begrafenis of crematie, schenking van je lichaam aan de wetenschap en ten slotte orgaandonatie na euthanasie.

Hoofdstuk 12 gaat over de situatie van bejaarden in onze maatschappij. Veel van de dingen besproken in dit boek zullen zich vaker stellen, bijvoorbeeld hoe om te gaan met euthanasie bij dementie of hulp bij zelfdoding bij voltooid leven, als mensen nog ouder en zieker worden. Er is ook een boom van dementerenden op komst. Niet dat ik er oplossingen voor geef. Ik geef wel de contouren van de problematiek aan.

Hoofdstuk 1
Een kunst van
het sterven

De Romeinse keizer en de Amerikaanse advocaat

Ik neem je eerst even mee naar het paleis van de Romeinse keizer Hadrianus in de 2e eeuw van onze tijdrekening en dan naar de USA, in 1973, toen een nieuw tijdperk voor stervenden begon aan te breken.

In juli van het jaar 138 stierf keizer Hadrianus op 62-jarige leeftijd. Aan welke ziekte hij precies leed is niet duidelijk, maar hij had ernstige ophopingen van vocht in zijn lichaam (oedeem). De keizer was bedreven in magie, maar die middeltjes bleken nutteloos, zoals wij – maar niet hij – verwacht zouden hebben. Het leed sleepte aan, de ziekte werd steeds erger en hij kon elke dag sterven, en het gebeurde maar niet. Hij begon te verlangen naar de dood. Hij vroeg zijn omgeving vaak om vergif of om een zwaard om er een eind aan te maken, maar ook al beloofde hij geld en straffeloosheid: niemand durfde te helpen. Hij had een jager in dienst, Mastor, die hij zover kreeg dat die beloofde hem te zullen helpen sterven. Hadrianus trok zelf een kleurlijn rond een tepel om aan te geven waar de jager moest toeslaan, maar die deinsde uiteindelijk terug. Hadrianus probeerde zichzelf opnieuw uit zijn lijden te verlossen, maar de dolk die daarvoor moest dienen, werd hem afgenomen. Hij vroeg vergif aan zijn arts, maar die sloeg de hand aan zichzelf om eronderuit te komen.

Volgens een vermoedelijk niet zo betrouwbare bron kwamen er zelfs mirakelen bij te pas: een blinde vrouw droomde dat als zij Hadrianus zou vragen zichzelf niet te doden en daarna zijn knieën zou kussen, zij weer zou zien – en zo geschiedde voorwaar! Een blinde oude man raakte Hadrianus gewoon aan. De blinde kreeg het licht en in ruil week Hadrianus' koorts een tijd.

Dan keert het verhaal om. De stervende keizer verzamelde nog de kracht om een autobiografie en, in zijn allerlaatste dagen, een mooi, kort en sindsdien beroemd gedicht te schrijven. De rusteloze keizer werd weer een serene.

Die berusting zou de laatste dagen nog eens doorbroken zijn: Hadrianus ruilde zijn sobere dieet in voor ongepaste spijzen en

buitensporige drank. Hij zou op het laatst luid het (toentertijd) volkse gezegde ‘Er zijn veel dokters die een koning hebben vermoord’ hebben geschreeuwd, waarna zijn hart brak.³

Het verhaal is samengesteld uit verschillende bronnen met historische pretentie. Maar wat maakt het ons eigenlijk duidelijk? Als je hedendaagse interpretaties leest, krijg je meestal de verklaring dat niemand de keizer durfde te doden uit vrees zelf beschuldigd te worden van moord op de hoogste gezagdrager, met name door diens opvolger. Dat is mogelijk, en zeker van toepassing op Mastor.

Maar dat verklaart nog niet waarom de keizer zichzelf niet mocht doden en daarbij geholpen worden. Voor de Romeinen was zelfdoding geen misdaad of zonde en meer dan één keizer is zo gestorven. De verklaring is dat er zoiets bestond als een kunst van het sterven voor keizers (en ook voor anderen die volgens hun status wilden handelen). Een keizer stapt uit het leven niet omdat hij het leven beu is en de pijn niet kan harden, maar uit berusting en op een weloverwogen manier. Een dokter die daarbij zou helpen, misbruikt de geneeskunst.

De bron waaruit het verhaal met de arts komt, vermeldt duidelijk dat Hadrianus leed aan *taedium vitae*, levensmoeheid, en daardoor wou doodgaan. Dat past echter niet voor iemand van zijn allure. Die sterft zoals de opvolger van een opvolger van Hadrianus, de stoïcijnse keizer Marcus Aurelius, die de dood rationeel en gelijkmoedig in het gelaat keek en zich onthield van voedsel en drank, tot de dood.

De beschrijvingen van de dood van de Romeinse keizers leren iets over hun kwaliteit. De slechte leiders, zoals Nero, sterven laf, door zichzelf uit angst te doden, of zij sterven vuil, zoals Caligula, vermoord in een latrine. Onwaardig in elk geval. Zelfdoding of moord door een ander past dan in dezelfde categorie. De goede heersers sterven gelijkmoedig en met waardigheid.⁴

Hadrianus is een middengeval: zijn einde begint onwaardig. Niet, zoals je zou kunnen denken, omdat hij uit het leven wou stappen. Zelfdoding was in de oudheid namelijk volgens de meeste (maar niet alle) denkers aanvaardbaar. Deze keizer was onwaardig omdat zijn motief om uit het leven te stappen impulsief was. Daarna beterde het met Hadrianus. Hij vond de sereniteit weer en schreef boeken

en gedichten. Eén bron laat het verhaal toch nog slecht aflopen: hij eindigt vretend en zuipend zoals Michel Piccoli in *La grande bouffe* en slaat volkse praat uit over dokters. Voor een goed begrip: dat volkse was er te veel aan, niet het gebrek aan respect voor artsen. Hadrianus, zo luidt de suggestie, verstikte gewoon zichzelf in overdaad.

In juli van het jaar 1973 reden vader Roy Cowart, een landbouwer en vastgoedhandelaar in Texas, en zijn zoon Dax Cowart naar een landgoed. Misschien zouden zij het kopen. Zij parkeerden hun wagen nabij de bedding van een kreek. Die bleek verzadigd met propaangas uit een lekkende pijpleiding, maar zij waren zich natuurlijk niet bewust van het gevaar. Na bezoek van het landgoed bleek de auto niet meteen te starten. Roy keek onder de kap terwijl Dax het nog eens probeerde. Roy liet het leven kort na de explosie, die ook de bomen in de buurt in vuur en vlam zette. Dax vluchtte zwaargewond uit de auto, probeerde rollend op de grond zijn brandende kleren te doven, liep een kilometer of twee verder en stortte ineen. Hij vroeg een te hulp snellende man een wapen om zichzelf uit zijn lijden te verlossen, maar die weigerde. ‘Uit medelijden,’ zei die.

Dax’ lichaam bleek over 65% van de oppervlakte verbrand. Hij verbleef 232 dagen in een eerste ziekenhuis en werd daar zeven keer per week in een Hubbard-tank geplaatst, om infecties tegen te gaan. Hij vergeleek dat baden in gechloreerd water met ‘levend gevuld’ en ‘in kokende olie geplaatst’ worden. Morfine hielp niet en al wat Dax kon doen was telkens weer uit volle borst schreeuwen tot hij buiten bewustzijn was.

Hij verklaarde achteraf dat hij die behandelingen toen niet wou, maar dat hij werd gegrepen door de verpleegkundigen, op een draagbaar gelegd, en daarmee naar de tank gebracht.

Toen en ook later vroeg Dax onophoudelijk stopzetting van de behandelingen, maar hij had de beslissingsbevoegdheid daarover in handen van zijn moeder gelegd. Als diepgelovige christen vreesde zij dat haar zoon zou sterven vóórdat hij vrede zou hebben gesloten met God. De verantwoordelijke arts meende, helemaal los van die kwestie, dat het gedrag van Dax typisch was voor slachtoffers van zware brandwonden. Hij kon dus eigenlijk als slachtoffer zelf niet beslissen.

Verder was er ook wel de vrees dat het overlijden van Dax de schadelclaim tegen het bedrijf dat verantwoordelijk was voor het lek sterk zou verzwakken. Met Dax in leven zou die hoger uitvallen.

Na negen maanden mocht Dax het eerste hospitaal verlaten en dan moest het eigenlijke ‘herstel’ nog beginnen. Na drie weken in een andere instelling, waar hij alle verdere behandeling weigerde, werd hij overgeplaatst. In de volgende, een brandwondencentrum, vond een psycholoog hem na onderzoek wel in staat om zich een eigen oordeel te vormen. Desondanks werden Dax’ pleidooien om hem te laten sterven gewoon genegeerd. Hem laten sterven na een weigering van behandeling was toen en daar nochtans al wettelijk mogelijk, en zelfs dwingend.

Zijn wonden werden agressief aangepakt en delen van de weinige huid die hij nog had getransplanteerd en geënt op zijn brandwonden. De Hubbard-tank bleef in gebruik. Zijn oren waren zwaar verbrand en zijn gehoor was daardoor fel beschadigd. Een van zijn ogen werd verwijderd en het andere, sterk beschadigd, in de kas gelaten. Dax ging uiteindelijk akkoord met de amputatie van zijn twee handen, op een duim na, die kon gered worden. Zijn volgehouden weigering van andere behandelingen bracht hem uiteindelijk in de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis. Je moet wel gek zijn om hulp te weigeren als je er zo aan toe bent!

Hij werd door de dokters vaak om de oren geslagen met het riedeltje dat de mens niet verondersteld wordt om voor God te spelen. Dax merkte later zelf op dat de behandelingen waaraan hij werd onderworpen natuurlijk ook een menselijke interventie in de ‘natuur’ waren, dus zelf neerkwamen op ‘spelen voor God’, maar dan door zijn leven te verlengen. Zijn akkoord met de amputatie/reconstructie van zijn handen was overigens ingegeven, verklaarde hij later, door de suggestie van de arts dat Dax daardoor zichzelf zou kunnen doodschieten.

Dax Cowart ging uiteindelijk nog studeren en werd advocaat, gespecialiseerd in patiëntenrechten. Hij was blij nog in leven te zijn, maar bleef er levenslang bij dat hij liever gestorven was: de dokters hadden zijn weigering van behandeling moeten respecteren.⁵

Oud en nieuw sterven

Het verhaal van Hadrianus stamt uit een tijd waarin de geneeskunde zo ongeveer niets kon, dat van Dax uit een tijd waarin zij al veel kon. Hoewel je zou kunnen denken dat de dood er altijd al was en mensen dus altijd al voor dezelfde opgave stelde, is dat niet helemaal zo.

De voorbereiding erop is anders. Van de oudheid tot ergens eind 18e eeuw floreerde het genre van de handleidingen voor het sterven, echte kunsten van het sterven (*artes moriendi*). De geneeskunde kon weinig tot niets, pijnstilling en narcose waren er niet of maar heel uitzonderlijk beschikbaar. Men kon niet veel meer doen dan moraliseren over de houding die je moest aannemen in het aangezicht van het onvermijdelijke. Men zou kunnen denken dat het anders lag omdat in prechristelijke tijden zelfdoding tot de vanzelfsprekende keuzes behoorde. Maar alhoewel volgens het gezegde van de stoïcijnse filosofen ‘de deur altijd openstond’ als je de situatie niet meer aankon, werd ook daarrond stevig gemoraliseerd. Hoe je precies door de deur stapte, beperkte de keuzevrijheid – zelfs voor een keizer.

In de wereld van de godsdiensten ontstaan rond de Middellandse Zee werd die deur zelfs geheel gesloten, behalve bij wijze van zelfopoffering (zoals zelfs de dood van Jezus van Nazareth illustreert). Er waren post mortem straffen voor zelfdoding, voor het lijk, of voor de familie door aanslag van de bezittingen. Doding door artsen, ook uit mededogen, was uitgesloten. De voorbereiding op de dood bleef het voorwerp van moralisering. Werken als stervende aan je houding dus. Er bestonden ook christelijke spirituele oefeningen voor, naar het voorbeeld van de stoïcijnen zelfs. Je moest je oefenen in het opmaken van de balans van je leven, in de beschouwing van het goed en het kwaad dat je had gedaan, in de overweging van de kwetsbaarheid en nietigheid en eindigheid van het leven, in het verdragen van pijn en ongemak. Er waren ook oefeningen in gepast afscheid nemen, in de voorbereiding op de ontmoeting met de schepper (die de plaats innam van het Niets uit de prechristelijke oudheid), enzovoort. Die oefeningen komen ook voor in andere spirituele tradities, natuurlijk – islam, jodendom, boeddhisme, overal gewoon.

Ik zal zo meteen uitleggen dat we vandaag ook een praktische handleiding voor het sterven nodig hebben, en dit boek wordt er een. Dat neemt niet weg dat de kunsten van het sterven nog altijd best interessant en nuttig zijn. Hoeveel de geneeskunde ook kan, zij is zeker van weinig nut in het beheersen van existentiële problemen. Hetzelfde geldt voor de omgang met schrijnend praktische zaken zoals, om maar iets te noemen, het vooruitzicht je jonge kinderen of je hulpbehoevende moeder of je partner te moeten achterlaten.

Mensen sterven nu eenmaal en dat is een van de dingen die we met elkaar delen, iets waar we niet aan kunnen ontsnappen, zelfs als we denken dat er een leven na de dood is. Dat maakt ook niet veel verschil, wanneer je zoiets gelooft. Ik herinner mij een verhaal – ik weet niet meer waar ik het gelezen heb – over een stervende priester, enkele eeuwen geleden. Aan zijn sterfbed bevond zich ook een recent bekeerde gelovige. Die opperde dat de stervende geestelijke wel heel blij moest zijn nu hij op het punt stond zijn Schepper te ontmoeten. Dat de dood een verlossing kan zijn, daar kunnen we wel inkomen. Maar dat sterven op zich een heuglijke gebeurtenis zou zijn, hoort thuis in een klucht. Zelfs als je ervan overtuigd bent dat het beste – de eeuwige zaligheid – je nog moet overkomen.

Sterven is dus een opgave, of je het nu ziet als een overgang naar een onbekende werkelijkheid, of als de definitieve terugkeer naar het niets waaruit je ooit bent ontsnapt. Zoals Sartre schreef, komt de dood altijd te vroeg of te laat. Voor jou is er daarna niets meer mogelijk, je bent definitief wat je hebt gedaan of hebt nagelaten te doen, er is niets meer om te corrigeren mocht je dat wensen, en je laat ook alles en iedereen achter. Meestal is er ook die drukkende, deels fysieke deels psychische realiteit, pijn, angst, benauwdheid, delirium ook, misselijkheid, ademnood en ga zo maar door, die gelukkig voor een deel medisch gecontroleerd kunnen worden.

Sommige mensen sterven vreselijk, in paniek, geheel onvoldaan. Mijn grootvader langs vaders kant is zo gestorven. Hij had bij leven geen al te beste reputatie, kon ik vaag opmaken uit wat ik over hem hoorde. Hij ging door voor een onnoemelijke egoïst. Zijn dood werd algemeen niet intens betreurd, komt het mij voor (ik was nog geen

tiener, dus ik kan ernaast zitten). Hij is alléén gestorven, of toch zonder naasten, die te laat kwamen om zijn verscheiden mee te maken. Maar de verpleegkundige, zei mijn vader, was aangedaan door wat zij had meegemaakt aan het sterfbed van mijn grootvader. Zij was begonnen wenen toen zij de familie erover vertelde. De oude man bleef maar jammeren dat hij niet dood wou gaan, verzette zich woelend zoveel en zo heftig hij nog kon, en snikte het uit van de pijn en ontreddering, tot hij opstandig de geest gaf.

‘De lafaard,’ was het snedige commentaar van mijn gewoonlijk meelevende moeder, gevolgd door zoiets als: ‘Zo kennen we hem.’ Ik heb het overlijden van mijn grootvader opgeslagen als een beeld van wat een slechte dood zoal kan inhouden. De dood was in dit geval bovendien al even lelijk als het leven en de reputatie die eraan voorafgingen. Dit verhaal komt in de buurt van wat de kroniekschrijvers in de oudheid over de dood van de keizers te vertellen hadden. Je sterft zoals je geleefd hebt. Slechte keizers sterven miserabel.

Maar ik wil het niet hebben over die oudere en nog altijd nuttige *artes moriendi*, wel over wat nieuw is in sterven vandaag. De kunsten van het sterven stammen uit een tijd waarin mensen vooral doodgingen aan hevige infectieziekten. Men kon er niet veel aan doen, maar de doodstrijd was, hoewel intens, in vergelijking met vandaag meestal kort van duur. In de geïndustrialiseerde landen, waar mensen voornamelijk overlijden aan chronische aandoeningen, zoals kanker en hart- en vaatziekten, werd dat simpele stervensregime vervangen door een ander. Die aandoeningen kennen een aanslepend verloop en genezen niet spontaan. Men noemt die overgang van infectueus naar chronisch de ‘epidemiologische transitie’. Die begon in de geïndustrialiseerde landen ergens aan het eind van de 18e eeuw en ken- de zijn beslag net na de Tweede Wereldoorlog.⁶ Het stervensproces werd daardoor danig verlengd, waardoor ook de kwestie van de pijnstilling zich scherper ging stellen.

De verlenging van het sterven ging vanaf de 20e eeuw samen met het overweldigende succes van de curatieve geneeskunde, gebaseerd op de biologische wetenschappen en geavanceerde medische technologie. Men kan zich nauwelijks voorstellen hoe de moderne

geneeskunde in het algemeen de vooruitzichten van mensen op een langer en comfortabeler leven heeft verbeterd. Het cliché dat artsen levens *redden* was daarvóór nauwelijks van toepassing. Wie in de 19e eeuw een hartziekte kreeg, kon niet chirurgisch worden behandeld. Er was geen oplossing voor het bloedverlies bij de opening van de borstkas. Ingrepen in het hart zelf moesten wel fataal aflopen, infecties konden niet gecontroleerd worden, en zelfs narcose – en zeker langdurige – was een probleem. Pas na de Tweede Wereldoorlog kwam er echt, en snel, schot in de zaak, met als spectaculair hoogtepunt de eerste geslaagde harttransplantatie in 1967.

Het verschil tussen een premoderne arts of chirurgijn en een hedendaagse arts-chirurg is enorm, of tussen het oude apothekersambacht en de hedendaagse apotheker, een vertegenwoordiger van een hele farmaceutische industrie. De oude medici wisten wel iets af van het verloop van ziekten, of konden bepaalde technische ingrepen zoals een keizersnede (in de 18e eeuw) perfect uitvoeren, maar voor de bestrijding van infecties of voor genezing van de patiënt hadden zij de zaken meestal onvoldoende onder controle. Zij moesten gewoon het resultaat van hun ingrepen afwachten. Onze medici, apothekers en tandartsen hebben een échte wetenschappelijke opleiding genoten. Zij staan met beide voeten in disciplines die garant staan voor de best mogelijke kennis van het moment, en hebben ook curatief immens veel te bieden. Zij zijn echt wel heel hoogopgeleide deskundigen. Maar die technologisering en verwetenschappelijking van de geneeskunde heeft het sterven, in eerste instantie althans, niet gemakkelijker of minder pijnlijk gemaakt.

De medische ethiek hield zich traditioneel aan een cocktail van wettelijke bepalingen over moord en doodslag, religieuze voorschriften en beroepsregels. Tot die beroepsregels behoorden dingen zoals dat je bij twijfel de patiënt niet mocht schaden door je behandeling, en ook dat de arts, zelfs en vooral indien technisch machteloos, moest handelen voor het goed van de patiënt. Wat die patiënt er zelf over dacht, was irrelevant.

Men noemt de morele doctrine dat je mag handelen voor het goed van iemand, zelfs als die persoon daar niet van op de hoogte

is, extreem paternalisme. Wetgeving maakt dat vandaag onmogelijk. In België bepaalt de Wet op de rechten van de patiënt van 2002 dat de arts voor elke medische handeling de toestemming van de patiënt nodig heeft. Die moet ook goed geïnformeerd worden over de diagnose en het vermoedelijke verloop van de ziekte, zij het met zeldzame uitzonderingen. Ook voor die wet er kwam hadden veel artsen in de praktijk al in mindere of meerdere mate gebroken met de traditie.

Volgens die traditie moesten artsen een tegengestelde doctrine aanhangen: bij ernstige en levensbedreigende aandoeningen, zelfs als ze wisten dat de afloop fataal zou zijn, hielden zij de patiënt daarover in het ongewisse. Bedrieglijk verzekerden zij die zelfs van een goede afloop.

Op de achtergrond, en dit al vanaf de tweede helft van de 18e eeuw, kwam er wat meer plaats voor de gedachte dat mensen moeten worden bevrijd *van* het lijden in plaats van *door* het lijden. Dat je het leed dus moet verzachten in plaats van het te zien als een gelegenheid om een marteldood te sterven. Maar om iemand te bevrijden van pijn en een slepend stervensproces heb je *middelen* nodig. Een Duitse apotheker slaagde er pas in 1803 in een van de belangrijkste actuele pijnstillers, morfine, te isoleren uit opium. Opium werd trouwens al eeuwen hier en daar gebruikt voor allerlei medische toepassingen. Maar daarmee was de zaak niet rond. Het duurde nog tot 1853 voor een echt bruikbare injectiespuit werd ontwikkeld. Vanaf toen kon de vandaag in de terminale zorg onontbeerlijke pijnstiller in principe gebruikt worden.⁷ Maar tussen het gloren van de mogelijkheid van pijnverlichting en de daadwerkelijke inzet ervan, verliepen nog vele tientallen jaren. Morfine werd bijvoorbeeld massaal gebruikt voor pijnstilling op het slagveld, onder andere tijdens de Amerikaanse Burgeroorlog (1861-1865). Gebruik bij kankerpatiënten was er wel, maar schaars. Kennis over pijnstilling in chronische zorg werd traag verzameld. Het gebruik van morfine werd bovendien sterk afgeremd door de vaststelling van de verslavende effecten ervan en het geloof dat het levensbekortend werkt. Nog tot rond het jaar 2000 dachten veel artsen dat een plotse verhoging van een dosis opioïden volstond om het leven weg te nemen. Ondertussen is die mythe gekraakt en is aangetoond dat dat de overleving meestal zelfs verlengt.

Het verdovingsmiddel chloroform werd in 1831 voor het eerst geproduceerd en pas in 1847 gebruikt als verdovingsmiddel voor operaties.⁸ Meteen werd ook duidelijk dat het een dodelijke werking kon hebben. Het alternatief, ether, was al veel langer bekend. Het werd gebruikt als roesmiddel en in 1846 voor het eerst succesvol aangewend voor chirurgie. Maar het had dan weer andere nadelen, zoals hoge brandbaarheid en verslaving. Chloroform en ether werden pas in de jaren 60 – die een heel belangrijke ommekeer markeren in de geneeskunde – vervangen door andere en veiligere middelen.

We zijn er ons meestal niet van bewust hoe recent datgene is waarmee we nu vertrouwd zijn geraakt. In feite is er in de jaren 60 een revolutie geweest die heeft bepaald hoe we vandaag omgaan met leven en dood en daarvoor stilaan nieuwe regels hebben bedacht. Dat hangt samen met de technologie: nieuwe middelen openen nieuwe wegen. Het gebruik van chloroform bijvoorbeeld, deed – door zijn dodelijke effect – meteen ook stemmen opgaan om die middelen te gebruiken om het overlijden te versnellen. Daarvoor moest dan ‘euthanasie’-wetgeving ontwikkeld worden. Ik plaats ‘euthanasie’ tussen haakjes omdat het over ‘genadedoding’ gaat en niet over euthanasie in de hedendaagse betekenis. Vandaag is euthanasie doding door een arts op verzoek van de patiënt. Bij genadedoding daarentegen maakt de wil van de patiënt niet uit.

Samuel Williams, een Engelse schoolmeester, publiceerde in 1870 een van de eerste pleidooien voor het gebruik van chloroform met het oog op een zachte dood.⁹ De vele vergelijkingen in dat essay met de voordelen van een snelle en pijnloze dood voor dieren en terdoodveroordeelden, en de expliciete oproep aan artsen om ook het lijden van sociaal ‘minderen’ te bekorten, zijn tekenend voor het extreme paternalisme en de klasse-arrogantie waarbinnen de empathie van de arts gevangen was. Er kwamen flink wat reacties op het essay van Williams, afwijzend dan wel instemmend, maar er kwam geen protest tegen de verdierlijking van de ‘onwetende’ patiënt. Feit is dat in de Amerikaanse staat Ohio in 1906 in het parlement een ‘euthanasiewet’ heeft voorgelegd, en een gelijkaardige ‘chloroform bill’ nog datzelfde jaar in Iowa, helemaal in de lijn van Williams. Zij zijn

uiteindelijk beide weggestemd.¹⁰ Gelukkig maar, want die wetsvoorstellen zouden misschien wel het leed van de patiënt hebben beperkt, maar dan door diens totale overlevering aan het medisch apparaat.¹¹

De afloop van die vroege geschiedenis van de pleidooien voor genadedoding kennen we namelijk maar al te goed. De ‘euthanasie’-campagne van de nazi’s kostte tussen 1939 en haar stopzetting door burgerprotest in augustus 1941, gedocumenteerd meer dan 70.000 levens van verre van terminale patiënten – zuigelingen, kinderen, gehandicapte en psychiatrische patiënten. Ook nadat het clandestiene (!) decreet van de kanselarij van Hitler was ingetrokken, gingen medici en paramedici enthousiast en in het geniep verder met de uitvoering van hun ‘medische’ taak, zodat de eindbalans van de ‘genadedodingen’ ergens tussen de 200.000 en 250.000 mensenlevens bedraagt.¹²

Natuurlijk was het *doel* van het gebruik van die middelen onder-tussen veranderd. Eerst ging het over de bekorting van ondraaglijk lijden en uiteindelijk over de besparing van kosten voor het Rijk door de fysieke eliminatie van hulpbehoevenden. Maar het blijft, terloops, een heikel feit dat de artsen zich even verantwoordelijk voelden voor het een als voor het ander en hun beslissingen als medisch verantwoord zagen.

Van een kunst naar een praktische filosofie

Hadrianus’ sterven werd niet gerekt door de geneeskunde en hij had uiteindelijk alleen zijn houding om gestalte aan te geven. Daarover gingen de kunsten van het sterven. Ook al zijn die nog actueel, de zaak-Dax Cowart is er een van vandaag. Toen dat gebeurde, was respect voor de weigering van een patiënt om een behandeling te