

## 'Euthanasie is soms nattevingerwerk'



► Er staat niet alleen een symposium op het programma, de studiereis leidt ook langs de konings- graven in Mycene. V.l.n.r.: professor Wim Distelmans, een deelnemende arts, neuropsychiater Peter De Deyn en de filosofen Patrick Loobuyck en Jean Paul Van Bendegem.  
© Guy Kleinblatt

**Moeten patiënten met dementie euthanasie kunnen krijgen? Wat betekent 'wilsbekwaam' als het gaat over ondraaglijk psychisch lijden? Dat ook zorgverleners het daar vaak helemaal niet over eens zijn, blijkt op een studiereis naar Griekenland. 'Al na enkele maanden euthanasie uitvoeren? Nee, dat is veel te snel.'**

SARA VANDEKERCKHOVE

Ontbijtbuffet in het Nafplia Palace, een vijfsterrenhotel op een klif in het gelijknamige Griekse havenstadje. Op het ene bord liggen dieprode aardbeien, op het andere een collectie charcuterie in vele tinten roze. Een hotelmedewerker met korte grijze haren loopt zich de benen vanonder het lijf om iedereen van koffie te voorzien.

Tafelgenoot: "Stel, ik heb net te horen gekregen dat ik terminale borstkanker heb. Ik ben een jonge moeder van twee kinderen. En voor mezelf ben ik erover uit dat ik niet op deze manier verder wil. Dat ik hier en nu wil sterven. Wat zou je antwoord zijn?"

Arts 1: "Uiteraard zou ik daar eerst heel erg grondig over praten. Ik zou je vragen me toch wat tijd te geven. Enkele weken of zo."

Tafelgenoot: "Dus ik zou nog weken op deze manier moeten doordoen? Dat is een ondraaglijke gedachte."

Arts 1: "Tja... Misschien zou ik het wel overwegen om het sneller te doen. Misschien wel ja."

Arts 2: "Ik niet. Ik zou haar zeker eerst vragen om de chemo op te starten. Je weet nooit hoe iemand op een behandeling reageert. Sommige mensen verdragen chemo heel erg goed. Ooit kwam een jonge moeder met kanker mij om euthanasie vragen. Uiteindelijk hebben we samen toch besloten eerst de chemo op te starten, ook al wisten we dat genezing niet meer mogelijk was. Daarna zagen we wel verder. Tien jaar later leeft die dame nog. Dat is toch de tijd waarin ze haar kinderen heeft kunnen zien opgroeien."

De gesprekken aan tafel staan in schril contrast met de vrolijke zon die buiten tevoorschijn piept. Zo'n zeventigtal dokters, (LEIF-)artsen (LevensEinde InformatieForum), vrijwilligers, palliatief verpleegkundigen... zijn hier verzameld voor een studiereis over het concept 'wilsbekwaamheid', onder aanvoering van de bekende euthanasievoorvechter Wim Distelmans (VUB). En dat in het land waar Hippocrates zelf ooit zijn dure eed schreef.

Filosofen zoals Jean Paul Van Bendegem (VUB), Jan Verplaetse (UGent), Patrick Loobuyck (UAntwerpen) en neuropsychiater Peter De Deyn (UAntwerpen) komen hier uitleggen dat de vrije wil al dan niet een fabel is, wat 'wilsbekwaam' precies betekent en waar de vele angsten zitten in het euthanasiedebat. Veel stof tot nadenken, weinig sluitende antwoorden.

### De laatste spuit

"Mensen vergeten dat soms", gaat arts 1 voort. "Euthanasie is meer dan een spuitje geven. Gisteravond nog kreeg ik een mailtje van een patiënt die ik al jaren volg, en die nu euthanasie vraagt. Daarna kon ik de slaap niet meer vatten. Ik weet het, mails lezen voor het slapengaan is nooit een goed idee."

De zelfgekozen dood is steeds aanwezig, zonder evenwel de stemming te drukken. De mensen hier staan in de praktijk en moeten patiënten zelf de laatste spuit geven of hen in de ogen kijken en uitleggen waarom dat geen mogelijkheid is.

Dokter Frank (61) bijvoorbeeld, een minzame man met grijze stoppelbaard. Vijftien jaar is hij LEIF-arts. Gemiddeld om de twee weken voert hij een euthanasie uit. "Ooit eens drie op een dag. Maar toen heb ik meteen gezegd: 'Dat doe ik nooit meer.'" Zijn motto: "Ik doe het alleen als ik er volledig achter kan staan. Wat niet betekent dat een beslissing altijd helder is. Soms is het aftasten en zoeken. Soms is het (stopt zijn vinger in zijn mond) met de natte vinger. Zo hoort het ook, er moet ruimte zijn voor innerlijk debat bij de arts."

Hij doet zijn verhaal terwijl de zon gestaag in de Egeïsche Zee zakt, op een schaduwrijk terras van het

hotel. Enkele uren eerder ging het hele gezelschap naar het theater van Epidaurus, een cultusplaats voor Asclepius, god van de geneeskunde. Per uitzondering mocht acteur Kurt Defrancq er een tekst van Hugo Claus brengen.

"Je hebt drie soorten artsen die euthanasie uitvoeren", zegt Frank. "Je hebt de conservatievelingen, die heel rigide alle regels volgen. Terminaal? Ah, dan moet het zagezegd binnen drie maanden gedaan zijn. Ook al is zoiets heel moeilijk te voorspellen. De tweede strekking is vrijer, zonder daarom de regels van de wet te schenden. Tot slot heb je ook een heel erg liberale groep, die vindt dat iedereen die dood wil en dat goed kan onderbouwen, daar in principe recht op heeft.

"In het diepst van mijn hart behoor ik eigenlijk tot die laatste groep, maar in de praktijk hanteer ik alle zorgvuldigheidscriteria. De wet is wat ze is, en ik ben diegene die ze moet respecteren. Daar hou ik me aan."

### **Moeilijke oefening**

De wet mag dan zijn wat ze is, de praktijk leert dat er interpretaties zijn. Terwijl de ene arts instemt, weigert de andere. Vindt de ene dokter dat een patiënt met een psychische stoornis helemaal uitbehandeld is, dan stelt de andere nog nieuwe therapieën voor.

"Zo'n drie of vier keer heb ik het al meegemaakt", vertelt Frank, "dat ik iemands aanvraag voor euthanasie voor ondraaglijk psychisch lijden weigerde en dat een andere arts er toch mee doorging. Kijk, het is aan de arts om te beslissen. Uiteindelijk kan ik alleen maar naar mezelf kijken. Wat ik daarvan vind? Zeker bij louter psychisch lijden is het een moeilijke oefening. Onlangs nog heb ik een euthanasie geweigerd, die nochtans door een psychiater al was goedgekeurd. Het was zelfs bijna gebeurd, maar ik voelde dat er iets niet juist was. Uiteindelijk bleek die man maar zeer kort behandeld te zijn geweest."

Ondraaglijk psychisch lijden uit de wet halen, zoals 65 professoren, psychiaters en psychologen in een open brief enkele maanden geleden vroegen, is volgens hem absoluut geen oplossing. "Feit is dat je maar één keer euthanasie kunt krijgen", zegt Frank. "Er is geen weg terug. Dat zeg ik ook aan mijn patiënten. Maar het klopt dat de controlemechanismen beter zouden kunnen werken. De manier waarop de commissie nu de dossiers evalueert, is misschien niet voldoende. Artsen die het aangifteformulier niet naar waarheid invullen, ontspringen de dans."

### **Dement en gelukkig**

Ook op de bus of naast de ruïnes van een Griekse tempel gaat het onvermijdelijk over het gekozen einde. En over wie daar eigenlijk aanspraak op mag maken. Wie euthanasie wil, moet wilsbekwaam zijn, wat meteen betekent dat mensen met een mentale beperking of dementie helemaal niet in aanmerking komen.

Op papier misschien een logische theorie, maar in de realiteit zien deze reisgenoten hoe mentaal gehandicapten helse pijnen lijden of hoe mensen wegzakken in mensonterende wazigheid.

"Onlangs verzorgde ik een vrouw met een mentale beperking en terminale borstkanker", vertelt Bie (58), verpleegster in de palliatieve thuiszorg, terwijl een bord mezze op tafel verschijnt. "'Ik wil naar mijn mama', zei ze, 'in de wolken.' Haar moeder was lang daarvoor overleden. Dan breekt je hart. Als dat kind nu in haar eigen bewoording die vraag stelt, waarom telt dat dan niet?"

Dezelfde verzuchting hoor je als het gaat over mensen met dementie. Waarom moeten patiënten - net zoals Hugo Claus - de stekker er te vroeg uittrekken, als er nog helderheid is. Anderzijds: kun je iemand die helemaal is weggezakt en eigenlijk dus niet meer dezelfde persoon is, toch aan

eerdere voornemens houden?

"Goh... (diepe zucht) Ik weet het ook niet", geeft psychiater Bea (62) toe. Haar eerste euthanasie dateert van 2010, nu moet ze zich meerdere keren per week over de vraag buigen. "Een tijdje terug begeleidde ik een vrouw met dementie. Tijdens heldere momenten gaf ze aan dat ze euthanasie wou, maar 'nu nog niet, het is nog te vroeg'. Terwijl ik wist dat ze op relatief korte termijn geen heldere momenten meer zou hebben en het dus te laat zou zijn. Dan kun je dat als arts wel aangeven, maar de beslissing blijft bij de patiënt."

Zelf vindt ze dat de wet uitgebreid moet worden voor demente patiënten. "Wat niet betekent dat het daarom eenvoudig wordt", legt ze uit. "Wat doe je met demente personen die ogenschijnlijk gelukkig blijken? Zelf denk ik dat ik het enkel zou kunnen bij patiënten die helder zijn of die heel duidelijk lijden. Maar opnieuw: wie moet dan bepalen wat lijden is?"

Nog veel vaker wordt Bea geconfronteerd met de allermoeilijkste euthanasievragen: voor louter ondraaglijk psychisch lijden. Mensen die dus niet binnen afzienbare tijd zullen sterven, maar die zelf aangeven dat ze het niet meer trekken.

"Net omdat die vragen zo lastig zijn, moeten we er heel secuur mee omgaan", zegt Bea in de lobby van het hotel in Olympia, net voor een nieuw symposium van start gaat. "Enkel als ik ervan overtuigd ben dat er geen behandelmethodes meer zijn, ga ik ermee door. Anders niet. En dan moet het natuurlijk redelijk blijven. Je kunt mensen niet vragen om nog tien jaar lang allerlei therapieën te volgen en al die tijd ondraaglijk te lijden."

### **Zelfbeschikking**

Toch luidde de kritiek de voorbije maanden dat er te snel naar euthanasie wordt gegrepen. Of kwamen er zaken boven water

waarbij de arts na enkele maanden al besliste om tot uitvoering over te gaan. "Voor mij kan zoiets niet", klinkt Bea stellig. "Dat is veel te snel. Wellicht ben ik de voorbije jaren ook wel wat stuurser geworden in mijn beslissingen. Ooit had ik een patiënt met een chronische depressie die al allerlei behandelingen had geprobeerd en die nu euthanasie vroeg. Uiteindelijk was ik daartoe bereid, maar ik kon haar overtuigen om nog een laatste behandeling te proberen. Twee jaar later leefde de vrouw nog steeds en was ze gelukkig. Dat heeft me wel aan het denken gezet."

Tijd om naar de grote conferentieruimte van het hotel te gaan, waar de proffen opnieuw vanuit hun vakgebied morele dilemma's op het publiek afvuren. In hoeverre heeft een psychische aandoening een impact op de zelfbeschikking? In welke mate is een doodswens een existentiële keuze of een onderliggend symptoom van een ziekte? Of ook: vanaf wanneer is er bij psychisch lijden sprake van medische uitzichtloosheid? Eenmaal aan de eettafel gaat het debat onverminderd door.

Arts 1: "Alles nog verder in regels gieten, zal de patiënt niet verder helpen."

Arts 2: "Dat is waar. Anderzijds vraag ik me wel af waarom we ons nú - meer dan ooit - deze vragen stellen, en geen vijftien jaar geleden."