

Artsen Marc Cosyns en Wim Distelmans, samen en toch apart

Cosyns: 'Ik heb geen wilsverklaring.'

Zo ging dat vorige week: dokter Marc Cosyns hielp de 81-jarige Dora met een insluiting inslapen, nadat de patiënte zelf eerst een dodelijk drankje had genomen. Daarna meldde de Gentse arts dat aan de bevoegde commissie, maar hij deed dat bewust niet onder de noemer euthanasie. Omdat hij vindt dat het gewoon om medisch begeleid sterven gaat. Zijn pleidooi: "Schaf de euthanasiewet af en noem euthanasie een van de vele keuzes binnen het palet normale medische zorg aan het levenseinde." Het strafwettelijke etiket van 'moord' dat in vele hoofden op euthanasie kleef, maakt het onbespreekbaar, vindt Cosyns. En zorgt ervoor dat sommige patiënten zonder overleg met pijnstillers worden 'platgespoten'. Een dag later reageerde collega Wim Distelmans, voorzitter van de Federale Commissie Euthanasie en titularis van de leerstoel Waardig Levenseinde aan de VUB, op het verhaal in *De Morgen*. "Cosyns vecht tegen verkeerde vijand", was de titel. "Je moet wantoestanden bestrijden, maar dit is niet de oplossing. Iemand opzettelijk doden, ook al heeft die daar zelf om gevraagd, is strafbaar. Je kunt euthanasie niet loskoppelen van de strafwet."

Kozen de twee langste en vurigste pleitbezorgers van het recht op euthanasie ineens elk een ander pad en andere wapens? Streden ze zelfs nog wel dezelfde strijd?

Het is goed geweest. Genoeg. De metafoer ontbreekt om stijlvol uit het leven te stappen: Is het te vergeven recht op waardig sterven, is het te verwerven recht op een goed leven?

Wim Distelmans: "Ik denk dat Marc een onvoorstelbaar fundamenteel respect heeft voor mensen, in dit geval voor patiënten. Iedereen zou hem graag hebben als vertrouwensarts of als behandelend arts. En ik probeer net zo te doen. We zijn bezig met mensen die ernstig ziek zijn, vanuit respect voor wat die mensen willen. Ik apprecieer dat hij, los van instellingen of regeltjes, zijn uitgangspunt verdedigt. Zelf heb ik ook nooit gezegd: 'Ik ben voorzitter, dus zwijg ik.' Dat is onzin. Ethisch denken kun je niet via een mandaat, dat doe je als persoon. Dus: we hebben geen probleem met elkaar."

Maar u zei wel dat de aanpak van Cosyns geen zoden aan de dijk brengt. Dat hij tegen de verkeerde vijand vecht.

Distelmans: "Daarmee bedoel ik dat er nog veel te doen is. De euthanasiewet is een goede wet, maar is nog voor verbetering vatbaar. Voor de uitbreiding van die wet moet je nog strijden. Eén: naar wilsonbekwamen, zoals mensen met dementie. Dat Hugo Claus er vrij vroeg uit moest stappen omdat het niet kon als hij diep dement zou zijn, is hemeltergend. Nu kun je bij dementie alleen via een voorafgaande wilsverklaring euthanasie krijgen als je in een coma ligt. Dat is knettergek. Twee: naar wilsbekwame minderjarigen. Doodzieke gasten van zestien jaar die vinden dat het genoeg is geweest, waarom zou je die niet mogen helpen? En drie: de verplichte doorverwijzing naar artsen als andere artsen het niet willen doen."

Marc Cosyns: "Ik deel uw mening over die uitbreiding, alleen vind ik het erg belangrijk dat willen en kunnen sterven op een vooraf gekozen moment net zo goed een patiëntenrecht zou moeten zijn als alle andere beslissingen die we nemen binnen stervensbegeleiding. Voor mij is er geen verschil of die mens vraagt: 'Ik wil er drie dagen over doen of een half uur.' Of je iemand laat versterven door geen water of eten

meer te geven waardoor hij na een week overlijdt, of hem sedeert, of hem zelf een dodelijk drankje laat innemen of hem een insluiting toedient waardoor hij na vijf minuten sterft, is in wezen vergelijkbaar. Alleen maakt de wet toch een onderscheid. Waarom moet die ene keuze plotseling geassocieerd worden met moord? Ik vind dat erg.

"Daarbij komt mijn visie als vrijzinnige. Ik vind het zelfs ondemocratisch dat het christelijke lijdensdenken, het feit dat je niet kunt raken aan het leven 'omdat het een opgave en een gave is', nog altijd de manier van denken kan bepalen in een seculiere staat. Dat bezorgt mensen die beslissingen moeten nemen zo veel schuldgevoelens en problemen. Dat hoeft niet. Kiezen voor euthanasie is even goed en correct als iemand die dat niet wil omdat hij in God gelooft."

Distelmans: "De lijdende mens moet centraal staan en je moet iemand alle mogelijkheden aanbieden. De meeste mensen kennen die niet. Maar patiënten hebben al die rechten: van pijnstilling en sedatie en levensbeëindiging op verzoek of euthanasie. Maar omdat artikel 394 van het strafwetboek nog altijd zegt dat 'iemand's leven benemen, zelfs op verzoek van die persoon, moord is' heb je een wettelijke constructie nodig om dit te neutraliseren."

Er ontstaat een geanimeerde discussie. Elk citeert wetteksten, maakt zich sterk dat hij zijn versie zwart op wit kan aantonen. Volgens Marc Cosyns staat dat

MARC COSYNS:
Als ik straks een ongeval heb, dan wil ik dat men er alles aan doet om me erdoor te halen. En niet dat men denkt: 'Ah, dat is Marc Cosyns, die zal wel euthanasie willen'

artikel 394, met het expliciete 'zelfs op verzoek van', niet in het strafwetboek. "Wel in Nederland." Distelmans zegt dat het er ook bij ons in staat. Ze komen er niet uit. En Distelmans, ten slotte: "Maar met of zonder verzoek, het blijft moord. Je kunt de strafwet niet veranderen."

Cosyns geeft niet op en maakt de vergelijking met Nederland. Zegt Cosyns: "Wij hebben het voorrecht dat euthanasie een natuurlijke dood genoemd mag worden. In Nederland niet. Daar moet nog altijd een lijkschouwer komen. Wij hebben een zeer vrije liberale grondwet en de patiëntenwet. Ik ben ervan overtuigd dat we die katholieke gedachte dat de mens zijn eigen leven niet in handen mag nemen weg kunnen ruimen. Dat is het patiëntenrecht. Dan zou de zorgverlener zich ook niet meer moeten verschonen voor het feit dat hij een moord gepleegd heeft."

Distelmans, met een zucht: "Ik vind het een semantische discussie. In België - en zo zijn er maar drie landen in de wereld - heb je de mogelijkheid euthanasie te krijgen. Dat moest wettelijk geregeld worden. Als jij zegt dat dat niet moet, dan keren we terug naar de schemerzone waarin een paar onnozelaars als wij hun nek uitsteken en andere artsen zeggen: 'Dat doe ik niet, want het is gevaarlijk.' Er moest een duidelijke wet komen. En zeg nu niet dat het niet waar is."

Cosyns: (*lacht*) "Ik zeg dat het niet waar is. Bij het ontstaan van de patiëntenrechtenwet was er bijna een doorbraak door Karel De Gucht, die vond dat er geen onderscheid mag zijn tussen de beslissingen die men op het levenseinde neemt. En volgens de Raad van

'Het lichaam sterft uit zichzelf.' Zo begint een gedicht van dokter Marc Cosyns. Maar al snel volgt regel twee: 'De pijn gesedeerd.' Zijn strijd in een paar woorden op de grens tussen stervensbegeleiding en levensbeëindiging. Zijn collega Wim Distelmans is die andere luide stem in het euthanasiedebat. Soms verrassend tegen elkaar, nu en hier naast elkaar. 'We hebben allebei een probleem met onrecht. Dat is de drijfveer.'

TEKST RIK VAN PUYMBROECK EN NATHALIE CARPENTIER / FOTO TIM DIRVEN

State is er ook geen verschil tussen palliatieve sedatie en het al dan niet toedienen van letale middelen. Ik vind dat patiënten hierdoor belast worden. Voor het één moeten geen specifieke proceduremaatregelen gevolgd worden, en voor het andere moet een tweede arts geraadpleegd worden, wordt het verdacht. Terwijl het voor mij en de patiënt om hetzelfde gaat."

Distelmans: "Bij elke belangrijke beslissing moet je toch een collega raadplegen? Dat doe je bij euthanasie, maar dat doe je ook bij sedatie. Als je een beslissing moet nemen over je auto, vraag je toch ook advies: doe ik hem weg of vervang ik de *joint de culasse* toch nog?"

Waarom komt u eigenlijk met zo'n geval als dat van Dora naar buiten? U riskeert een rechtszaak.

Cosyns: "Omdat ik het geen semantische maar een fundamentele discussie vind."

Distelmans: "Dat punt snap ik niet. Patiënten interesseren zich niet voor wetten. Ze weten nu wel dat euthanasie kan. Maar of dat nu in een euthanasiewet zit of in de patiëntenwet, dan zal hen worst wezen."

Cosyns: "Als een vrouw in een rusthuis palliatieve sedatie vraagt, dan is dat geen probleem. Maar vraagt ze euthanasie, dan staat het rusthuis in rep en roer. Dan moet er plotseling een ethische commissie komen. En dan denkt die vrouw: 'Wat heb ik verkeerd gedaan?' Vele mensen durven het daarom niet te vragen."

Distelmans: "Maar denk je dat je dat taboe kunt doorbreken door het in een patiëntenwet te steken? Het woord euthanasie zal blijven bestaan, hoor. Wat wel juist is: vandaag komt palliatieve sedatie tien keer meer voor dan euthanasie, vaak zonder dat de patiënt of de familie van iets weten. Dat stinkt dus. Daar moet meer maatschappelijke controle op komen via registratie."

Dat zou, volgens Distelmans, met een toetsingscommissie kunnen. In geval van een klacht zou die commissie kunnen oordelen of de arts terecht heeft geseedeerd of de machine heeft losgekoppeld. "Dan moet zo'n klacht niet *d'office* naar het parket gaan."

Artsen die euthanasie toepassen, zeggen soms: 'Ik stond er achter, maar het ging in tegen alles waarin ik tijdens mijn opleiding had geloofd.' Begrijpt u dat?

Distelmans: "Ik kan daar in komen, maar ze hebben er geen probleem mee om de knop van de machine waaraan een patiënt ligt om te draaien."

Cosyns: "Ik vind het erger iemand te laten versterven, tenzij die daar zelf voor kiest, dan iemand actief te helpen. Maar we zijn natuurlijk jaren lang geïndoctrineerd. Vroeger leerde je vooral ziektes te genezen."

Distelmans: "Dat is het net: de therapeutische hardnekkigheid zit bij de specialisten in de ziekenhuizen. Daar staan de machines. Vaak wordt daar boven het hoofd van de patiënten beslist. En het speelhoed van die artsen breidt uit: 'Wat zit er nog in onze bollenwinkel en wat kunnen we nog toepassen?'"

Dat is een heikel punt bij Distelmans. Hij kan niet tegen onrecht, tegen de aantasting van de zelfbeschikking. "Daar wil ik mijn nek nog voor uitsteken. Vanuit die therapeutische hardnekkigheid worden mensen tegen hun zin behandeld. Dat kost miljarden euro's, mensen zijn er niet goed mee en je zou dat geld in zorg kunnen steken. Hoe mensen en farmaceutische firma's nu lobbyen, dat vind ik hemeltergend. Als je ziet dat Pfizer zo veel mensen gaat afdanken omdat Lipitor niet meer zal opbrengen, waar zijn we dan mee bezig? En ook de palliatieve hardnekkigheid stoort me. 'We gaan kaarsjes branden, u omarmen en knuffelen, gij moogt niet doodgaan.' Terwijl die mens zelf zegt: 'Het is genoeg geweest, ik wil euthanasie.'"

Cosyns: "Het heeft ook te maken met maatschappelijke keuzes. Daarom heb ik ook veel sympathie voor de artsen van Geneeskunde voor het Volk. Dit is ook een symbooldossier, zo wil ik aangeven in welk soort maatschappij ik wil leven."

Van waar komt jullie engagement om deze strijd te voeren?

Distelmans: "Als je echt begaan bent met ernstig zieke of terminale patiënten, dan is het toch logisch dat je zegt: 'Ik ga je pijnstillers geven.' En als die patiënt aangeeft dat hij heel erg afziet en wil dat het gedaan is, zegt je toch niet: 'Sorry, ik ben niet thuis?'"

Cosyns: "Visie is ook belangrijk. Ik kom uit een katholieke familie met een hoge ethische kwaliteit, maar al in de jaren zestig kwam ik in contact met een andere wereld en ik stelde me vragen. Ik erger me dood als ik Barack Obama psalm 46 hoor opzeggen (*bij de herdenking van 9/11, NC/RVP*). Daar wordt één bepaalde manier van denken doorgegeven en vele mensen zijn zich daar niet van bewust. Er waren ook directe situaties die mijn engagement voedden. Toen mijn grootvader op zijn 96ste zijn voet brak, zei hij tegen mijn twee suikertantes: 'Ik wil niet, laat mij gaan, ik heb mijn leven gehad.' Terwijl dat een zeer katholieke mens was. Toch hebben ze hem naar het ziekenhuis gebracht, waar hij een dag later is overleden."

"Dat bepaalt je als kind. Op stage kwam ik in een kamer binnen bij een mens die aan het sterven was. Dat had ik nooit meegemaakt, in zeven jaar opleiding had ik niet geleerd wat sterven was. Bij ons stierven ze niet, je genas ze. Gelukkig had mijn moeder me zo opgevoed dat ik niet ging lopen als er iets gebeurde. Ik zette me erbij. Dat blijven mijn drijfveren: het individuele contact met de patiënt en de mensen rondom me, en mijn vrijzinnig humanisme. Het gaat om de autonomie van de mens, maar wel altijd in de zorgrelatie. Ik heb immers wel iets tegen de absolute zelfbeschikking en ga niet akkoord met het Nederlandse initiatief 'Uit vrije wil', dat mensen van 70 de mogelijkheid wil geven uit het leven te stappen. Dat valt niet onder de zorgrelatie arts-patiënt."

Speelt dat afzetten tegen die katholieke achtergrond nog een grote rol in wat jullie doen?

Cosyns knikt. "Je moet de katholieken één ding nageven: ze zijn wel consequent. Ze zeggen: alles waarbij je als mens ingrijpt in het leven, op welke manier ook, kan niet voor ons. Zet je de machine stop, seeder je... als de patiënt niet natuurlijk overlijdt, is het moord. In Italië zal daarover zelfs een wet bekrachtigd worden. In Nederland weigerde de pastoor van Liempde iemand te begraven die een euthanasietoepassing had gevraagd. Ik vind dat ongelooflijk consequent van die man, het is ook wat de katholieke kerk van hem vraagt. Maar de man was de eerste die de menselijkheid niet had om daar van af te stappen. En na reactie van de gelovigen zeiden de bisschoppen zelfs: 'In die omstandigheden zijn patiënten er zo slecht aan toe dat ze niet meer goed weten wat ze vragen. En dan mag het.' Dat is toch ongelooflijk! Het essentiële zit hem immers net in de wilsbekwaamheid."

Distelmans: "Toen in de Tweede Wereldoorlog Europese vrouwen werden verkracht door Russen, mocht abortus van de paus wel. Omdat die Russen het gedaan hadden. Rik Torfs heeft onlangs nog gezegd: 'Je kunt je alleen katholiek noemen als je alle regels van de katholieke kerk volgt.' (*grijnst*) Er zullen er niet veel zijn, zelfs Rik Torfs volgt ze niet allemaal."

"Mijn moeder was heel katholiek, maar toen ik bij de jezuïeten zat en de rector met een prostituee in de bosjes was verdwenen, zei ze: 'Als dat zo zit, brokkelt mijn geloof af.' En ik moest naar het atheneum. Dat was mijn groot geluk. En toen ik geneeskunde ging studeren, vond ze dat ik me met serieuze zaken als abortus en euthanasie moest bezighouden. Dat vond ze