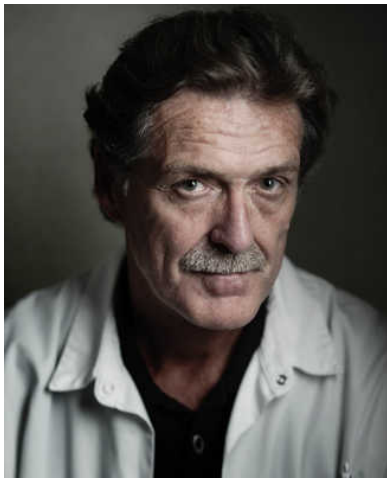


## Toen euthanasie nog 'barmhartige stervenshulp' was



Het meest gebruikte zinnetje was: 'Je laat een hond toch ook niet creperen?' Wie kon daar iets tegen inbrengen? Het lijden duurde al lang, de familie kon het niet meer aan en gaf dat in bedekte termen aan. Op een bepaald moment besloot de behandelende arts dan: 'Nu is het moment gekomen om tante even te helpen.'



"Toen kwam de morfine. In erg hoge dosissen, om zeker te zijn. Omdat je niet durfde te overleggen met collega's en ook wel omdat iedere terminale patiënt anders reageert op morfine. Je wilde niet meemaken dat de patiënt die in de huiskamer lag, met de familie errond, terug wakker werd. Al gebeurde dat soms wel. Dat waren ijselijke situaties. Iedereen probeerde het goede te doen, maar zonder ethische, juridische en medische houvasten was het een tocht in het duister waarvan je hoopte dat hij goed zou aflopen."



Zo herinneren artsen Marc Cosyns (UGent), Wim Distelmans (VUB), Etienne de Groot (VUB) en Patrik Vankrunkelsven zich ervaringen met levensbeëindiging in de periode voor België als een van drie landen ter wereld een euthanasiewet kreeg. "De situatie van toen is niet te vergelijken met hoe het nu is. Het is een totaal ander tijdperk", zeggen ze. Maar euthanasie is wel van alle tijden, en in de periode voor de wet - waarin de diaken uit Wevelgem handelde - werden jaarlijks ook honderden terminale patiënten uit hun lijden verlost. Alleen gebeurde dat vaker zonder de inspraak van de patiënt.



**Met het nieuws over moorden die een diaken pleegde op terminale patiënten wordt nog eens duidelijk wat euthanasie betekende vóór de wet van 2002**

**Voor de euthanasiewet uit 2002 was een terminale patiënt uit zijn of haar lijden verlossen een zwaar hoofdbreken voor artsen. 'Je worstelde tussen een leven beschermen en lijden wegnemen. Je dribbelde rond het taboe en dan haalde je, als het te erg was, op eigen gezag toch de spuit boven.'**

"Zelf heb ik enkel meegemaakt dat patiënten me het niet wilden vragen omdat ze wisten dat ik erdoor in de problemen raakte. Er waren ook verhalen van familieleden die tegen collega's hadden gezegd: 'Hoe lang moet ze nu nog afzien?' Een dag of twee later was die tante er niet meer. Dat was niet altijd toeval", zegt De Groot. Volgens artsen

BARBARA DEBUSSCHERE

hoorde je in die periode soms van mensen die zodanig veel pijn leden dat ze zelfmoord pleegden,

Dat blijkt ook uit de cijfers. "Voor 2002 lag het aantal gevallen van actieve levensbeëindiging op een kleine 1.000. Vandaag is dat 2.000. "Maar het aantal gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek van de patiënt, zoals de euthanasiewet nu voorziet, lag toen op 3,2 procent. Nu ligt dat op 1,8 procent. Wat dus betekent dat er minstens evenveel levensbeëindigingen gebeurden, in de meerderheid van de gevallen zonder inspraak", zegt Distelmans. "Nochtans werd door velen, vooral in katholieke hoek en bij de CVP, gezegd dat het simpelweg nooit voorkwam. Niet dus. Euthanasie is van alle tijden", zegt Distelmans.

### Noodsituatie

Dat heette toen 'barmhartige stervenshulp'. Er werd vooral weinig uitgesproken. Op basis van ervaring en intuïtie, maar ook zonder overleg, probeerden dokters knopen door te haken. Omdat het nu eenmaal een taboe was. Vankrunkelsven: "Dat was een zeer moeilijke positie. Er is dat zware lijden. De zekerheid dat iemand zal sterven, al weet je niet wanneer. Sterven en de dood, daar wordt niet over gepraat. En dan moet jij, zo ongeveer op je eentje, dat einde al dan niet bewerkstelligen."

Zelf kon hij het niet.

Vankrunkelsven: "Het is nu ongeveer twintig jaar geleden dat ik de vraag van een doodzieke patiënte kreeg om haar een dodelijke injectie te geven. Haar fysieke lijden konden we nog min of meer onder controle houden, maar zij ging eronderdoor omdat ze afhankelijk werd van anderen, bedlegerig was, en de grip op haar lichaam verloor. Ik begreep haar verzoek.

"Maar ik moest zeggen dat ik er niet kon op ingaan. Het ging dan niet enkel over het gebrek aan een wettelijk kader. Wanneer dat er niet is, betekent het ook dat er geen

ethische norm is en dat de maatschappij je met andere woorden geen groen licht geeft. Ik heb na haar verzoek nog lang met dat verhaal in mijn maag gezeten."

Zeer enthousiast waren artsen voor 2002 niet: wie tegen de lamp liep, hing af van het subjectieve oordeel van een rechter. "Ik herinner me een dokter die, in overleg met de familie, de kunstmatige beademing van een terminale longkankerpatiënt had afgelegd. Dat is niet eens actieve levensbeëindiging. Toch is zij na een klacht beschuldigd van moord, heeft ze maanden in de cel gezeten en hing er nog jaren een zwaard van Damocles boven haar hoofd", vertelt professor palliatieve geneeskunde Wim Distelmans.

"Ze kon zich enkel beroepen op het concept 'noodsituatie', dat eruit bestond dat je de rechter moest overtuigen dat er een conflict was tussen het leven beschermen en mensen uit hun lijden verlossen. Dat gaf geen enkele houvast."

Bovendien was het prutsen met de producten. Distelmans: "Morfine was het product bij uitstek, maar je wist niet altijd hoeveel je ervan moest toedienen om het sterven te veroorzaken. Daardoor hebben er zich gruwelijke scènes afgespeeld van mensen die opnieuw wakker werden of erg lang leden terwijl de familie erop stond te kijken." Toch laten getuigenissen en onderzoek zien dat verschillende artsen in de periode voor 2002 daar minder last mee hadden dan Vankrunkelsven.

De vraag was wel zeldzamer dan nu omdat de procedure niet bestond en het hele concept zoals het nu verankerd is, niet bekend was. Maar ook omdat patiënten veel minder gezegd werd wat hun precieze toestand was. Cosyns en Vankrunkelsven benadrukken in dat verband het paternalisme van de medici dat ook in de jaren tachtig en negentig nog heel erg aanwezig was.

"Het was een combinatie van de onbespreekbaarheid van de dood, een gebrek aan patiëntenrechten

en inspraak en de dominante positie van de arts", zegt Vankrunkelsven. "Zeker onder invloed van het katholicisme of de heersende moraal, maar evenzeer door het idee bij artsen dat ze patiënten moesten in leven houden, was het resultaat bij terminale patiënten steevast om te blijven behandelen. Plots greep een arts soms toch in, omwille van de impliciete hints van de patiënt of familie, die ook zelf de vraag niet echt durfden te stellen", zegt Vankrunkelsven.

### Ongelukken vermijden

Dat hoefde ook niet altijd slecht af te lopen, zegt Cosyns. "Begin jaren tachtig was ik er als stagair soms bij. Terminale patiënten werden uit het ziekenhuis ontslagen en de arts hielp hen sterven met morfine. Daar werd niet over gestrest of zenuwachtig over gedaan. De meesten waren terminale kankerpatiënten en dat is zeer hels en verschrikkelijk om te zien.

"Die patiënten, die hoe dan ook stervende waren, en de families, waren verdrietig maar opgelucht dat die hel kon stoppen. Dat wij daarbij hielpen. Meestal was het een logisch gevolg van een lange behandeling en lijdensweg die diezelfde arts had opgevolgd. Ik herinner me ook dat men enorme hoge dosissen toediende, om ongelukken te vermijden.

"Maar niet zelden besloot de arts alleen. Uit barmhartige overwegingen, maar wel zonder overleg. De arts wist wat hij deed en zijn morele afweging volstond, zo was het idee. Expliciete verzoeken van de patiënten zelf, zoals nu voorzien in de wet, waren zeldzaam en het idee dat overleg moest over worden gepleegd was helemaal niet zo sterk. Dat is nu, ook dankzij de wet op de patiëntenrechten, ondenkbaar geworden."

Distelmans: "De nieuwe wetten hebben mistanden duidelijk weggewerkt. We weten dus dat voorheen dubbel zoveel mensen

zonder toestemming levensbeëindiging ondergingen. Ondanks de grijze zone, het ethische vacuüm, het geknoei met injecties, het gebrek aan inspraak en zorgvuldigheid."

### **Sedatie**

Omgekeerd blijkt dat het aantal gevallen van palliatieve sedatie verdubbeld is sinds 2002: van zo'n 8.000 naar 15.000 gevallen per jaar. Het verschil met euthanasie is hier dat er geen omkaderd en kort moment georganiseerd wordt waarbij een dodelijke dosis verdoving wordt toegediend op vraag van de patiënt.

Palliatieve sedatie is 'het kraantje wat meer opendraaien'. Bij mensen die hoe dan ook gaan sterven en die veel lijden, zorgt de verdoving ervoor dat ze in hun laatste dagen geen pijn meer hebben. Het sterven uitlokken is dan niet de bedoeling. Maar door de dosis verdoving sterk op te drijven, gebeurt dat uiteindelijk wel.

"We weten dat dat geregeld voorkomt, en dus vaak zonder toestemming. Men verdooft mensen en wacht op hun natuurlijk sterven, maar en cours de route wordt dat dan actieve levensbeëindiging", zegt Distelmans. "We vermoeden dat artsen hoe dan ook meer bezig zijn met terminaal lijden en de pijn verzachten onder invloed van de euthanasiewet. Daarnaast denken we dat palliatieve sedatie op aanvraag in feite verdoken vragen om euthanasie zijn." Het klopt met andere woorden niet dat vroeger alles verdoken en sluiks ging in de schemerzone en nu helemaal niet meer.

## **ARTSEN OVER DE GRIJZE ZONE VAN LEVENSBEEINDIGING**

### **Wim Distelmans, professor palliatieve geneeskunde**

'Voor 2002 gebeurden er minstens evenveel levensbeëindigingen.

Euthanasie is van alle tijden'

### **Patrick Vankrunkelsven, huisarts**

'Ik kon niet op die verzoeken ingaan. Er was geen ethische norm of groen licht van de maatschappij'

### **Marc Cosyns, huisarts**

'De arts hielp terminale patiënten sterven met morfine. Daar werd niet zenuwachtig over gedaan'

### **Etienne de Groot, voormalig huisarts**

'Mensen vroegen aan collega's: 'Hoe lang moet ze nu nog afzien?' Twee dagen later was tante er niet meer'