

Waar ligt de grens en wie trekt ze?



Henk Braam/Hollandse Hoogte



De dubbele euthanasie op de doof-blinde tweelingbroers heeft wereldwijd de discussie over de Belgische euthanasiewetgeving weer hoog doen opvlaien. Want is er eigenlijk nog een onderscheid tussen euthanasie en geassisteerde zelfmoord? En zo ja, wie trekt dan waar de grens?

YVES DESMET

Vooreerst dit: dit debat verdient meer dan een karikatuur. Het beeld dat in sommige - vooral buitenlandse - media wordt geschapen, alsof hier permanent een medische doodbrigade klaarstaat die gretig iedereen met een kleine depressie het graf inhelpt, is te bespottelijk voor woorden en een regelrechte belediging voor iedere hulpverlener in de palliatieve zorg en de

euthanasiepraktijk.

Maar er is natuurlijk een discussie over de regelgeving, en dat hoort ook zo. Leven en dood zijn te belangrijk om onbesproken te laten. Stilaan is er na tien jaar euthanasiepraktijk wel een groeiende consensus: je vindt geen voorstanders meer om terminaal lijdende kankerpatiënten met onverdroten therapeutische hardnekkigheid koste wat kost in leven te houden. Iedereen is voorstander van een minimalisering van het lijden en de pijn, al zullen sommige hulpverleners steeds grotere dosissen palliatieve sedatie verkiezen boven euthanasie. Het resultaat is, hooguit met uren of dagen verschil, net hetzelfde.

Discussie is er nog wel over wat niet wettelijk geregeld is: euthanasie op wilsonbekwamen, zoals dementerenden of comapatiënten. Of op minderjarigen die fysiek ondraaglijk lijden. Daar is sinds kort, nu de PS overstap is gegaan, ook een politiek draagvlak voor. Volgens alle mogelijke opiniepeilingen is die er ook bij brede lagen van de bevolking: telkens meet men goedkeuringen van boven de 75 procent voor een uitbreiding van de huidige euthanasiewetgeving, die duidelijk een breed maatschappelijk draagvlak heeft. Net als in Nederland trouwens, die ons in deze voorafging.

Belangrijk om weten is ook dat in de tien jaar dat de Belgische euthanasiewet betaamt, er nooit maar één misbruik werd gemeld, een toch wel overtuigend bewijs dat ze zeer secuur wordt toegepast.

De discussie die nu ontstaat over de euthanasie op de tweeling heeft niets met het verruimingsdebat te maken. Hun euthanasie valt immers binnen de huidige wetgeving, die het perfect wettelijk maakt om euthanasie toe te staan in het geval van ondraaglijk

psychisch lijden.

Hoewel de wetgever van bij het begin die optie als valabele grond voor euthanasie in de wet had opgenomen, bleef het lang een marginaal verschijnsel. In het eerste tweejaarlijkse evaluatierapport werd zelfs geen enkel geval geregistreerd. De afgelopen twee jaar zitten we net niet aan 200 gevallen, haast 10 procent van de geregistreerde zaken. Het taboe rond deze vorm van euthanasie blijft desondanks groter.

Dat het terminale fysieke lijden van kankerpatiënten niet gerokken moet worden, dat therapeutische hardnekkigheid is vervangen door doorgedreven palliatieve sedatie met pijnstillers, waar het verschil met euthanasie flinterdun wordt, is inmiddels breed aanvaard, ook in de christelijke instellingen. Bij psychisch lijden ligt dat moeilijker, omdat zich boven op het levensbeschouwelijk verschil in visie ook een emotioneel grotere grens stelt. Het is voor de hulpverlener makkelijker zich te identificeren met de pijn en de uitzichtloosheid van een terminale kankerpatiënt dan met de doodswens van een fysiek gezonde tweeling die omwille van een dubbele handicap oordeelt dat hun leven voor hen alleen nog maar psychisch ondraaglijk lijden inhoudt.

Is die doodswens misschien geen symptoom van een depressie, die mogelijk toch behandelbaar is? Zullen we als arts geen beoordelingsfout maken? Zullen er binnenkort geen nieuwe psychofarmaca op de markt komen die mogelijk een oplossing kunnen bieden? Nieuwe operatietechnieken, die het gehoor of en het zicht hadden kunnen herstellen?

Artsen die met het lichaam bezig zijn, hebben geleerd dat het op een

bepaald moment op is, dat ze niet langer middelen hebben voor herstel en genezing, maar alleen nog iets kunnen doen aan een pijnloze en vredige dood. In de categorie psychisch lijden, zeker met fysiek gezonde patiënten, is de stap om het eigen falen toe te geven en op het verzoek van de patiënt in te gaan, veel groter. Zeker omdat er nergens een objectieve waardeschaal bestaat die met zekerheid kan zeggen dat iemand inderdaad ondraaglijk psychisch lijdt.

De grens

De hulpverlening reageert dan vaak erg defensief. De patiënt wordt te ziek of te psychotisch verklaard om bewust de vraag te kunnen stellen, er wordt overgegaan tot gedwongen opname of collocatie, ze worden handelingsonbekwaam verklaard. Het is een constante in het onderzoek van onderzoekster Ann Callebert, die deze patiënten langdurig interviewde. Allemaal stellen ze dat de enige die kan weten wat ondraaglijk psychisch lijden inhoudt, de betrokkene zelf is. Allen delen ze niet eens zozeer een sterk verlangen naar de dood, maar de vraag naar een ander leven, dat echter niet meer bereikt kan worden. Wanneer hun vraag tot euthanasie op onbegrip en onvermogen botst, verhoogt dat nog hun ellende. Vaak rest dan geen ander alternatief dan ondergronds te gaan, en de doodswens te concretiseren aan de rand van de spoorweg.

Andere gehandicapten beschouwen de vraag tot euthanasie van de tweeling weer als een bijna-belediging. Want als zij ervoor kiezen om toch met een handicap verder te leven, en dat zelfs een bijzonder zinvol leven vinden, waar haalt die tweeling dan het recht vandaan om dat niet te doen?

Dan zit je snel op de glijdende helling, dan komt zelfs het argument bovendrijven of we niet evolueren naar een samenleving waar psychisch lijdenden, al dan

niet omwille van een handicap, gepusht kunnen worden om er een eind aan te maken.

Ondraaglijk laag

Het probleem is dat zo'n afweging volkomen subjectief is. Wat voor de ene een nog leefbaar leven is, is voor een andere een ondraagbare hel. En beiden hebben ze gelijk. De problematiek stelt zich al evenzeer bij de notie van het 'voltooide leven' waarbij bejaarden, die op zich geen enkele levensbedreigende aandoening hebben, lijden aan een verzameling van lichamelijke en psychische kwaaltjes. En in hun opinie maakt die hun levenskwaliteit zo ondraaglijk laag dat ze ondraaglijk lijden.

En net omdat die inschatting zo persoonlijk en zo subjectief is, kan ze ook niet door buitenstaanders genomen worden. Niet door nabestaanden, niet door vrienden, niet door hulpverleners. Als iemand de keuze over zijn leven en dood moet nemen, kan het alleen de betrokkene zelf zijn.

En net om te verhinderen dat het niet om een niet voldoende overwogen en impulsieve beslissing zou gaan, voorziet de wet dat drie artsen hun goedkeuring moeten geven in zo'n geval, onder wie een psychiater. Dat is ook in het geval van de tweeling gebeurd.

Het staat iedereen vrij een andere beslissing te nemen, te oordelen dat ze in een identieke situatie een andere beslissing zouden nemen. Maar wie heeft het recht in plaats van de tweeling over hun lot te beslissen, en te oordelen dat ze moesten opgesloten worden in een leven dat voor hen elke zin verloren had?

”Wat voor de ene,,

”een nog leefbaar,,

”leven is, is voor,,

”een andere een,,

”ondraagbare hel,,