

'Euthanasieklinieken zijn een fout signaal'

- zaterdag 26 januari 2013, 03u00

MARC COSYNS MAAKT NIEUWE DOCUMENTAIRE OVER LEVENSEINDE



De gretigheid waarmee Eva op de sofa gaat liggen, beneemt je als toeschouwer bijna de adem.

rr

BRUSSEL - Euthanasie mag dan een salonfähig gespreksonderwerp geworden zijn, het blijft een harde dobber voor wie er in de praktijk mee te maken krijgt. Een nieuwe documentaire geeft stof tot nadenken. 'Er is betere zorg nodig, maar vooral: een globalere manier van denken over sterven.'

Het was een verhaal waar een bijna romantische tragiek uit sprak, dat van de identieke tweeling uit Putte. Eddy en Marc Verbesssem (45) hadden altijd alles samen gedaan: wonen, leren, werken, leven. Ze deelden een aangeboren doofheid, en werden nu ook langzamerhand samen blind. Elkaar niet meer kunnen zien, was een ondraaglijk vooruitzicht. Dus vroegen ze om euthanasie. Ze werden begeleid door hun huisarts, maar kregen geen toestemming om thuis of in het plaatselijke ziekenhuis te sterven. Via het Ulteam (*Uitklaring Levensinde vragen, red.*) in het UZ van de VUB in Jette konden ze dan toch samen sterven op 14 december 2012. De reacties op internetfora waren verdeeld, maar de mildheid en het begrip overstemden ditmaal – althans in België – de verontwaardiging, zo leek het. Dat zou twintig, of zelfs maar tien jaar geleden, wellicht anders geweest zijn. Marc Cosyns – huisarts en docent medische ethiek, deontologie en palliatieve zorg aan de UGent – heeft niettemin bedenkingen bij de ongenueanceerde manier waarop het verhaal in de media – en dan vooral in de internationale pers – gebracht werd. 'Ik vrees dat het voor- en tegenstanders niet bepaald dichter bij elkaar gebracht heeft, en laat dat nu net mijn betrachting zijn. Er leeft bij sommigen de verkeerde perceptie dat je in België maar hoeft te vrézen dat je blind wordt, en dat de dokter je dan wel op verzoek doodspuit. De hevige reacties die ik vanuit politiek en religie opgevangen heb, liegen er niet om.'

Toch erkent Cosyns dat het draagvlak voor euthanasie de laatste twee decennia beduidend breder is geworden. Zelfs euthanasie omwille van psychisch lijden is – hoewel het voor velen moeilijk blijft – een onderwerp geworden waarover stilaan mag gesproken en nagedacht worden.

Post-'68-mens

Dat hij niet zo houdt van de term 'euthanasiedeskundige', vertelt Marc Cosyns. Hij heeft het trouwens liever over 'stervensbegeleiding' dan over 'euthanasie'. Maar doordat hij zich al jaren zeer gedreven in het debat mengt, is het woord koppig aan hem gaan kleven.

'De laatste tien, twintig jaar is er veel aandacht voor alles wat met sterven te maken heeft. Dat ik telkens weer in dat verhaal opduik, heeft meer met de tijdsgeest te maken dan met mijn persoonlijke project. Maar het past wel in mijn visie op mensen. Op hun recht op zelfontplooiing en -beschikking, weliswaar altijd in verbondenheid met de anderen, tot en met de dood.'

'Ik ben een post-'68-mens, voor wie individualiteit gekoppeld aan solidariteit altijd zeer belangrijk geweest is. Dertig jaar geleden zou de maatschappelijke focus eerder op abortus en zwangerschapsbegeleiding gelegen hebben. Ik ben daar nog evenveel mee bezig als toen, en eigenlijk zijn er ook op dat vlak wetswijzigingen nodig. Maar als ik daar vandaag voor op de barricaden ga staan, dan is er geen hond die naar me luistert. Maatschappelijke thema's komen en gaan.'

Eva en Adelin

Toen regisseur Frans Buyens in 1992 *Minder dood dan de anderen* maakte, een autobiografische film die onder andere over de euthanasie van zijn moeder ging, realiseerde hij een eerste mijlpaal. Ronduit choquerend was dat voor velen: de mens die zomaar de rol van een god op zich nam door zelf te beslissen over leven en dood.

En toen kwam er die tweede mijlpaal, in 2002, toen de eerste Belgische euthanasiewet van kracht werd. Nog eens tien jaar later vond Marc Cosyns dat de tijd rijp was voor een round-up. Hij contacteerde Alexander Decommere, een jonge filmmaker die in 2011 *Tot altijd – The making of* maakte. Het resultaat van hun samenwerking is *End credits*, een stevige en pakkende documentaire, opgebouwd rond een genuanceerd en eerlijk portret van Adelin en Eva, twee zeer verschillende mensen die elk op hun eigen manier het leven afronden. 'We wilden vooral aantonen dat er nog veel onduidelijkheid leeft rond wat kan en niet kan.'

Adelin is 83. Hij verblijft in een woonzorgcentrum en lijdt aan dementie. Omdat hij de pijnlijke aftakeling van zijn moeder en zus van nabij meegemaakt heeft, heeft hij voor zichzelf de beslissing genomen dat het bij hem anders zal gaan. Hij wordt met zorg omringd door mensen die hem willen steunen in zijn beslissing, maar wanneer de mogelijkheid tot euthanasie concreet ter sprake gebracht wordt, verandert hij van idee. Hij wordt kwaad en verwijt de dokter dat hij gemakkelijk spreken heeft, dat hij 'levens afpakt'. 'Dementie blijft moeilijk', vindt Marc Cosyns. 'Je kunt niemand verplichten op voorhand een beslissing te nemen. Sommige mensen doen dat wél, omdat ze het moment niet willen afwachten waarop ze hun partner of kinderen niet meer herkennen, of – en dat gebeurt soms – verliefd worden op een ander, omdat ze er zich niet eens meer van bewust zijn dat ze nog een partner hebben. Anderen beslissen niets, laten het aan hun omgeving over. En dat is altijd een bijzonder zware dobber.'

Het tweede verhaal gaat over Eva (34), die al haar leven lang met zelfmoordgedachten kampt. Na ettelijke pogingen om uit het leven te stappen en jarenlange therapieën en medicatie, voelt ze zich uitbehandeld. Blijven leven deed ze de laatste jaren vooral voor haar ouders, maar nu die allebei dood zijn, wil Eva euthanasie omwille van ondraaglijk psychisch lijden. Even lijkt het erop dat ze enige zin aan haar dood kan geven, wanneer de arts orgaandonatie voorstelt. Maar dan loopt het mis. Ondanks haar goedgekeurde euthanasieaanvraag, botst ze op een negatief advies van de ethische ziekenhuiscommissie. Ze mag niet sterven in het ziekenhuis. In de plaats daarvan wordt haar een nieuwe behandeling voorgesteld. Ze is geschokt, en

besluit dan maar onder begeleiding van haar huisarts thuis te sterven.

Geen zwart-witverhaal

De toeschouwer wordt meegenomen tot bij het sterfbed van Adelin en Eva, maar door de integere manier waarop alles in beeld gebracht wordt, krijgt het beklemmende gevoel een voyeur te zijn nauwelijks een kans. Adelin sterft in zijn bed, zwaar verdoofd door pijnstillers, omringd door naasten. En dan is er Eva, die zeer gedecideerd en met een gretigheid die de toeschouwer bijna de adem beneemt, op de sofa gaat liggen, waar zij haar laatste injectie krijgt. Het beeld van haar diep in- en uitademende lichaam dat heel even verkrampst, vooraleer ze sterft, blijft lang hangen.

Maar de film doet meer dan alleen twee menselijke verhalen vertellen. Negen deskundigen – onder anderen Wim Distelmans, Etienne Vermeersch, René Stockman, Jacinta De Roeck en Manu Keirse – bekijken de opnames van Eva en Adelin, en geven commentaar. Allerlei interessante en zeer uiteenlopende bedenkingen passeren de revue.

Marc Cosyns: 'We wilden tonen dat dit geen zwart-witverhaal is. We nemen geen standpunt in, maar zetten de kijker hopelijk aan het denken, geïnspireerd door de manier waarop de negen deskundigen reflecteren. Ik ben zeer blij dat we ook iemand als René Stockman, een tegenstander van euthanasie, bereid gevonden hebben om mee te werken. En dan merk je meteen hoe complex alle vraagstukken soms zijn, die met het levenseinde te maken hebben. Alexander brengt die complexiteit ook zo mooi in beeld.'

Precies omdat het allemaal zo complex is, pleit Cosyns voor een vereenvoudiging van de wetgeving omtrent het levenseinde. 'Er moet op dit moment met drie verschillende wetten rekening gehouden worden: de wet op euthanasie, de wet op palliatieve zorg en de wet op patiëntenrechten. Dat maakt het voor de gewone burger zeer verwarrend en nodeloos ingewikkeld. Wanneer je er bewust voor kiest je dood te plannen, dan moet je twee dokters zien die hun akkoord geven en daarna misschien nog eens een maand wachten op het advies van een ethische commissie. Wie beslist de behandeling stop te zetten, krijgt hoge doses verdovende middelen en pijnmedicatie, en sterft ook. Zoals het nu gaat, leeft de indruk dat euthanasie en palliatieve zorg lijnrecht tegenover elkaar staan. Dat klopt niet. We zouden ze op gelijke voet moeten behandelen, ze samenbrengen onder één noemer: stervensbegeleiding. Dat én het optimaliseren van de zorg – want daar wordt op dit moment te weinig in geïnvesteerd – zijn cruciaal. Pas wanneer de zorg is wat hij moet zijn, kunnen mensen weloverwogen keuzes maken. Niemand mag ertoe gedwongen worden te stoppen met behandelingen of voor euthanasie te kiezen, omdat de zorg ontoereikend is.'

Globaal denken

Cosyns vaart een eigenzinnige koers in de wereld van de stervensbegeleiding. Want ook onder pleitbezorgers van euthanasie leven meningsverschillen. Zo fundamenteel dat hij, nochtans een overtuigd vrijzinnige, enige tijd terug zijn lidmaatschap van het Humanistisch Verbond opzegde. 'Die beslissing heb ik genomen toen ze begonnen te ijveren voor euthanasielinkies. Kijk, ik kan me nog voorstellen dat politici zich daarmee bezighouden, omdat het voor hen een manier is om zich te profileren. Maar van een vereniging die het humanisme propageert, begrijp ik dat niet. Ik vind het een verkeerd maatschappelijk signaal. Voor mij is het sterven het einde van een lang proces, niet iets geïsoleerds. Ik ken de mensen die ik begeleid. Ik ken hun wensen, ik weet wat ze belangrijk vinden, hoe ze in het leven staan. Ik kan er maar niet bij dat zo'n ethische commissie in een ziekenhuis haar beslissingen neemt zonder de patiënt zelfs maar te zien. Dat ik mijn patiënten zo goed ken helpt mij om, als het

einde in zicht komt, samen met hen of hun familieleden en met de andere zorgverleners — interdisciplinair heet dat dan — de beste beslissing te nemen. Ik heb dat soms lange en intense proces, dat aan het sterven voorafgaat, nodig. Alleen met sterven bezig zijn, zou ik niet kunnen. Dus wat mij betreft: chapeau voor mensen die in de palliatieve zorg werken.'

'Ach ja, en er is nog meer, behalve de discussie over de euthanasieklinieken. Ik vrees dat men zich nu vooral zal gaan focussen op de euthanasiewetgeving voor minderjarigen. We moeten onder ogen durven te zien dat dit een miniem probleem is: dat gaat over één à twee kinderen per jaar die terminaal ziek zijn. Ik heb nog nooit geweten dat men voor een kind niet tot het uiterste gaat. Alle mogelijke behandelingen worden uitgeprobeerd. Pas wanneer de behandelmogelijkheden uitgeput zijn, wordt er over de dood gepraat. En waar gaat de hele discussie over? Of dat kind een dag vroeger mag sterven of niet. Het is een zinloze discussie, terwijl er over datgene wat écht belangrijk is nauwelijks gepraat wordt: betere zorg en een globale manier van denken over sterven.'

Kathleen Vereecken