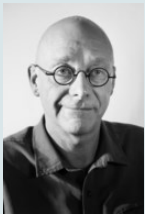


Jeroen Nilis kreeg 24 jaar geleden een eerste psychose: in de aanloop naar Pasen waande hij zich Christus.

Overleven werd steeds moeilijker, twee jaar geleden overleed hij door euthanasie. Geerdt Magiels, bioloog en filosoof, boog zich over zijn testament. **VEERLE BEEL**

Het cadeau van een mooie dood



Interview **GEERDT MAGIELS**

Bij zijn geboorte liep Jeroen Nilis hersenschade op. Dertig jaar later bleek uit hersenscans dat hij een groot deel van zijn linkerhersenhelft miste. Onder zijn schedel zat een groot zwart gat. Dat letsel bezorgde hem een fysieke handicap: hij was halfzijdig verlamd aan zijn rechterkant.

Verstandelijk was er niets aan de hand: Jeroen studeerde goed, was slim, verslond boeken en was een filmfanaat. Hij sliep weinig en leek nooit echt tot rust te komen. Toen hij 27 jaar was, kreeg hij op een studiereis naar Rome voor het eerst een psychose: het scheen hem voor dat hij Jezus was en dat hij gekruisigd moest worden om de wereld te redden.

Geerdt Magiels, bioloog en filosoof, ontmoette Jeroen voor het eerst in 2017, in de aanloop naar een boek over psychose dat hij schreef. Jeroen verbleef voor de zoveelste keer in de psychiatrie, en vertelde hem dat hij een aanvraag ingediend had om euthanasie te krijgen op basis van psychisch lijden. Een jaar later vroeg Jeroen of Geerdt nog eens wou langskomen. Zijn aanvraag was goedgekeurd. Nog voor het opnieuw Pasen zou worden, werd ze ingewilligd. Jeroen Nilis werd net geen 51.

Van wie kwam het idee om een boek over zijn leven te schrijven? Wilde Jeroen dat zelf?

‘We moeten durven te praten met mensen over hun doodsverlangen en dus ook over hun leven of wat daar nog van rest’

Geerdt Magiels: ‘Toen ik hem voor het eerst ontmoette, was Jeroen al aan het schrijven. Hij wilde voor zijn familie en vrienden een boek nalaten waarin hij het verhaal van de achtbaan van zijn psychoses reconstrueerde. Dat was een lang en pijnlijk proces, want door het opschrijven van zijn vele ups en downs kwam alles hevig terug. Het schrijfproces werd daardoor vertraagd.’

‘Jeroen heeft me gevraagd om iets met zijn schrijfsels te doen, maar het bleek te weinig voor een boek. Ik heb fragmenten uit zijn manuscript opgenomen, omdat ze duidelijk maken wat er omgaat in het lichaam en de geest van iemand met een psychose en hoe dat bij Jeroen leidde tot zijn keuze voor euthanasie. Maar ik heb het ook willen opentrekken en verruimen.’

U noemt het een boek over een ‘zelfgekozen dood’: iets tussen zelfdoding en euthanasie in?

‘Jeroen had zoveel lotgenoten gezien die zelfdoding pleegden, uit wanhoop. Zelfdoding is wreed en tragisch, ook voor de nabestaanden, die vaak met een geschonden lichaam geconfronteerd worden. Dat hij euthanasie kon krijgen, was bevrijdend voor hem. Hij was blij dat hij er openlijk over kon spreken met zijn mobiel team, zijn huisarts en zijn broer. Ik noem het medisch geassisteerde eigendoding: we willen natuurlijk niet dat mensen een dodelijk pakketje moeten bestellen via het internet. Maar er is wel iets voor te zeggen dat ze zelf een drankje tot zich nemen, zodat de autonomie van de keuze tot het einde toe doorgetrokken wordt.’

Moet het dan per se een arts zijn die daarbij helpt?

‘Als gedachten over zelfdoding niet uitgesproken kunnen worden, belanden mensen in een tunnel. Aan het eind van die tunnel zien ze alleen nog de knop waarmee het licht uitgaat’

‘Misschien kan het ook anders, met de steun van goed opgeleide morele consulenten of van zelfdodingspexperten. In elk geval met de steun van mensen die expertise hebben om de doodswens mee uit te klaren. Dat is de grote boodschap van mijn boek: dat we meer moeten durven te spreken met mensen over hun doodsverlangen, en dat dit automatisch meebrengt dat je dan ook met hen spreekt over hun leven, of wat daar nog van rest. Het een kan niet zonder het ander. Als er niet over gepraat kan worden, verlies je houvast. Als er wel over gepraat wordt, ontstaat er opnieuw verbinding.’

Armoede en psychisch lijden

Dat is ook goed omdat er vaak een groot isolement schuilgaat achter psychisch lijden.

‘Precies. Een recente studie over voltooid leven in Nederland is wat dat betreft een eyeopener. De meeste Nederlanders die om deze reden euthanasie willen, blijken niet thuis te horen in het vakje van de hoogbejaarde oudere die een rationele beslissing neemt – het type oudere dat bij ons ook wel eens in de media komt als het over voltooid leven gaat. De grootste groep Nederlanders bij wie de levenswens sterk op en neer gaat, zijn mensen uit de lagere socio-economische klasse die zich vaak eenzaam voelen en weinig zinvolle bezigheden hebben. Misschien zelfs een weinig zinvol leven geleid hebben *tout court*. De vraag naar een zelfgekozen einde legt dus ook een maatschappelijk probleem bloot.’

Euthanasie kan toch geen antwoord zijn op problemen als armoede en eenzaamheid?

‘Nee, maar we kunnen er niet om heen dat die factoren vaak wel meespelen. Een groot deel van de mensen in armoede heeft psychische problemen, en wie - psychische problemen heeft, belandt vaak in de armoede. Vandaag gaat de politiek daar weinig empathisch mee om, veeleer beschuldigend zelfs.’

‘Het is van alle tijden hoor. In elke samenleving zijn er kwetsbare mensen die zonder steun niet kunnen overleven. De pleegzorg in Geel was vroeger een lichtend voorbeeld: daar konden dergelijke kwetsbare mensen blijven meedraaien in een gemeenschap. Ze werkten mee op het land, en als ze eens een dag niet wilden meewerken, was het ook goed. Vandaag vallen ze misschien sneller af, omdat er minder vangnetten zijn.’

Ook Jeroen worstelde met de eenzaamheid.

‘Wie zoals Jeroen een lange weg aflegt in de psychiatrie, maakt heel veel mee: hopen medicatie, isolatiecellen, gedwongen opnames. Veel vallen en daarna een klein beetje weer opkrabbelen. Het stigma en de uitsluiting die steeds groter worden. Het verlies van sociale netwerken, financiële problemen en een zoektocht naar gepaste huisvesting.’

‘Bij Jeroen kwam daar nog bij dat zijn psychische lijden tot een fysieke achteruitgang leidde. Je kunt het een niet van het ander scheiden. Zo was hij een groot filmliefhebber, maar op het laatst kon hij alleen nog prentjes na elkaar kijken – het verhaal ontging hem. Tot op het laatst is gezocht naar een zinvolle activiteit voor hem. Men vond een taak in het archief in Leuven. Na twee dagen moest hij bekennen dat het niet meer lukte. Hij kookte en at heel graag, maar op het einde kon hij alleen nog soep mixen in een blender.’

‘Er is nog overwogen om hem een nieuw, experimenteel medicijn te geven, maar dat zou veel bijwerkingen kunnen hebben, en hij had daar al zoveel last van. Er is dus beslist om dat niet meer te doen.’

Het is een lang en zorgvuldig proces geweest.

‘Het duurde langer dan Jeroen zelf had gedacht. Hij heeft zelfs nog een poging tot zelfdoding ondernomen, waarvan hij achteraf zei dat hij het niet meende. Hij wilde alleen aangeven dat de tijd voor hem begon te dringen. Hij besepte wel dat iedereen er vrede mee moest hebben, en dat dit voor zijn omgeving meer tijd kostte. Hij was daar erg zorgzaam in: op zijn verjaardag trakteerde hij zijn zorgteam met taart. Ik

citeer graag de Nederlandse arts Bert Keizer, die zegt dat het een cadeau is om aanwezig te zijn bij een mooie dood. Ik denk dat het een cadeau was voor Jeroen om zo te kunnen sterven, maar zeker ook voor zijn familie en vrienden en zijn zorgteam.'

Hebt u het euthanasieproces over Tine Nys gevolgd? De familie voelde zich daar veel te weinig gehoord.

'Veel medische klachten, ook als het niet over euthanasie gaat, vinden een voedingsbodem in de frustratie van families die zich niet gehoord voelen. Als er goed gecommuniceerd wordt, zelfs bij een medische fout, komt het meestal niet tot een formele klacht. Laat dat de les zijn uit beide gevallen: misschien was de manier waarop Jeroens sterven werd voorbereid en begeleid ideaal en kan het niet altijd op dezelfde manier. Maar we kunnen er wel uit leren.'

Er is tijdens en na het proces-Nys discussie ontstaan over de wet, die te vaag zou zijn. Moet die aangescherpt worden in het geval van euthanasie bij psychisch lijden?

'Intussen hebben alle beroepsgroepen zelf de zorgvuldigheidsvereisten aangepast: de Orde van Artsen deed dat, de Broeders van Liefde, de Vlaamse vereniging van psychiaters ... Of de wet ook aangepast moet worden, laat ik in het midden. Het wordt ook zo snel een juridisch gevecht of een medische discussie. Als men de wet bijstuurt, hoop ik dat men niet alleen de beroepsgroepen erbij betrekt, maar alsjeblieft ook de ervaringsdeskundigen. Dat heb ik in dit boek ook geprobeerd, door er verhalen bij te betrekken van andere mensen met groot psychisch lijden.'

Leven in nultijd

Wat met de notie van 'uitbehandeld zijn', die op het euthanasieproces ook ter - discussie stond?

'Het probleem is dat de euthanasiewet hier in botsing komt met de wet op de patiëntenrechten. Die laatste zegt dat je een behandeling mag weigeren, maar dan kun je in principe niet uitbehandeld zijn. Stel dat men tegen een terminale kankerpatiënt zou zeggen: u krijgt geen euthanasie want er is nog een nieuwe, experimentele behandeling die u zou moeten proberen. Bij kanker denken we zo niet.'

Tot slot: op het euthanasieproces is door meerdere artsen gezegd dat ze mensen 'redden van zelfdoding'.

'Dat is dan voor hun rekening. Ik zou niet zeggen dat euthanasie een alternatief is voor zelfdoding. Het gaf Jeroen wel rust om in nultijd te leven en te weten dat het zwarte gat niet meer aan hem moest trekken. Maar het enige echte alternatief is dat we meer leren praten over doodgaan en dat we anderen toestaan om over hun doodswens te spreken. Bij gedachten aan zelfdoding die niet uitgesproken kunnen worden, belanden mensen in een tunnel. Aan het eind van die tunnel zien ze een klein lichtpuntje dat eigenlijk de knop is waarmee het licht uitgaat.'

'Erover praten is het enige dat kan helpen. Als je er alleen of met je omgeving niet uitkomt, zoek dan hulp. Alle adressen van de hulplijnen staan in mijn boek. Op het internet zijn die ook makkelijk te vinden. Vroeger bestonden die problemen ook, maar bleven mensen er vaak alleen mee zitten, tot ze in de waterput werden

gevonden, of omkwamen bij een zogenaamd ongeval. Het is een illusie om te denken dat het vroeger zoveel beter was. We leven heus niet in *borderline times*, we moeten niet zo doemdenken.'

Geerd Magiels, Liever sterven. Zelfgekozen dood bij psychisch lijden, 223 blz., uitg. Polis

Wie met vragen zit over zelfdoding, kan gratis bellen met het nummer 1813.

www.zelfmoord1813.be
