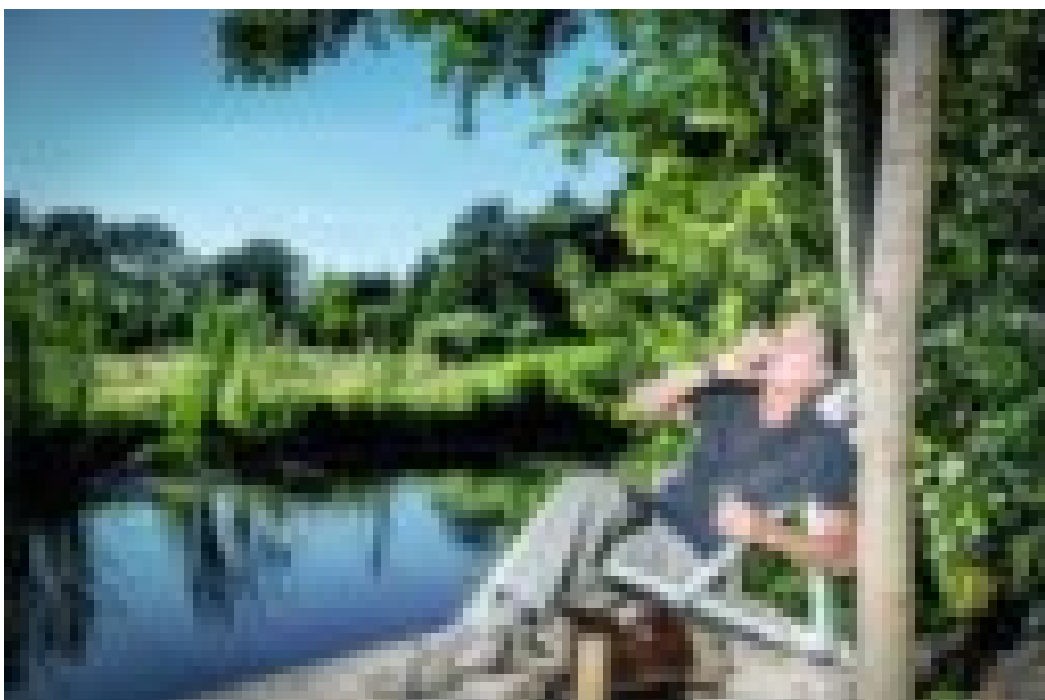


‘Ik heb dit boek bijna van buiten geleerd’

Iedereen heeft wel een boek waarin helder en duidelijk staat wat in je hoofd nog enigszins ongeordend leek. Wim Distelmans vond en vindt houvast in de ideeën van moraalfilosoof Hugo Van den Enden.

Sam De Wilde

Zaterdag 10 december 2022 om 3.25 uur



ONS LEVENSEINDE HUMANISEREN

Hugo Van den Enden

1995



‘Ik heb geen lijfboek, maar een LEIF-boek. LEIF staat voor Levenseinde Informatieforum, een vereniging die ik heb opgericht om te streven naar een waardig levenseinde voor iedereen. Het boek werd geschreven door Hugo Van den Enden, een moraal filosoof van de universiteit van Gent. In 1995, lang voordat er sprake was van een euthanasiewet, heeft hij met *Ons levenseinde humaniseren* een schitterend pleidooi gehouden voor de zelfbeschikking van mensen. De ondertitel is “Over waardig sterven en euthanasie”, maar het boek gaat niet alleen daarover. Van den Enden heeft het ook over palliatieve zorg en over patiëntenrechten. Toen de wetten over die drie onderwerpen in 2002 gestemd werden, heb ik hem gevraagd om zijn boek te actualiseren voor LEIF.’

‘Hugo Van den Enden is jammer genoeg overleden in 2007, maar ik heb hem vrij goed gekend. Mijn eerste contact met hem was overigens een lezersbrief in *De Standaard*. Ik werd in 1993 geïnterviewd door Inge Ghijs en ik heb toen gezegd dat ik vond dat euthanasie moest kunnen. Alleen had ik de begrippen nog niet helemaal helder. Ik maakte nog niet het onderscheid tussen levensbeëindiging op verzoek of levensbeëindiging zonder dat de patiënt erom gevraagd heeft. Daar heeft Hugo me in die eerste brief op gewezen, hij schreef dat ik mijn definities van de begrippen moest preciseren. Toen wist ik dat ik hem moest ontmoeten. Twee jaar later heeft hij zijn boek uitgebracht, en ik heb het verslonden. Niet één, maar vele keren. Ik heb het, eerlijk gezegd, bijna van buiten geleerd. Telkens wanneer ik naar een publiek debat ging, zocht ik passages op

die mijn argumentatie konden voeden of versterken. Ons levenseinde humaniseren is een basiswerk, misschien wel het beste boek over de materie.'

Antidemocraat

'Toen het verscheen, was de nood gigantisch. Iedereen kwam toen al een beetje op voor de rechten van de patiënt, maar er was nog geen enkele wet gestemd. Wij zijn halverwege de jaren 80 begonnen met de introductie van palliatieve zorg en pijnbestrijding voor ongeneeslijke zieken. We vonden dat euthanasie wettelijk geregeld moest worden, maar we zochten nog een moraalfilosofisch kader. Dat heeft Van den Enden geleverd. Hij vat de kwestie van bij het begin helder samen. Mensen hebben recht op informatie, zodat ze inspraak kunnen hebben. Je kunt alleen maar goed beslissen als je alle mogelijkheden, inclusief de voor- en nadelen, uitgelegd krijgt. Mensen hebben ook recht op goede pijnbestrijding en psychosociale omkadering, en volgens Van den Enden ook op de maatschappelijke aanvaarding van het principe van euthanasie. Dan heeft hij het over - levensbeëindiging op vraag van de persoon in kwestie. Het woord wordt vaak verkeerd gebruikt. Mensen zeggen weleens dat ze hun hond gaan euthanaseren. Dat klopt niet, een hond kan er niet om vragen. Het gaat dus over de vraag van de persoon zelf, die ondraaglijk lijdt en ongeneeslijk ziek is. Informatie en inspraak: voor Van den Enden zijn die principes fundamenteel en hij beargumenteert duidelijk en diepgaand waarom. Wie tegen zelfbeschikking is, noemt hij een antidemocraat.'

Verlatingsangst

'Hugo Van den Enden vond het idee dat de dood tot het leven behoort compleet fout. De dood begint waar het leven ophoudt. Het sterven behoort wél tot het leven, daar weten we wél iets over'

'Hugo Van den Enden was een ongelooflijk richtinggevende man in het euthanasiedebat, toen het in de late jaren 90 van de vorige eeuw nog pril was. Je had er een houvast aan. Ik toch. Ik zie hem als een

heel intelligente, maar ook scherp filerende man die zegt wat de essentie is. Zo vond hij het idee dat de dood tot het leven behoort compleet fout. De dood begint waar het leven ophoudt. Als je leeft, ben je niet dood en als je dood bent, leef je niet meer. Al dat gedoe over het hiernamaals vond hij goedbedoeld gezeur. Het geeft heel wat mensen troost, maar eigenlijk weten we daar niets over. Ik volg hem daarin. Het sterven behoort wél tot het leven, daar weten we wél iets over. Zolang je aan het sterven bent, leef je nog, en het lijden dat ermee gepaard gaat, kunnen we verminderen. Dat moeten we, uiteraard rekening houdend met de zelfbeschikking, proberen te verzachten. Mensen zijn heel bang voor het stervensproces, en voor de dood, maar dat zijn twee verschillende dingen. Mensen hebben schrik om af te zien terwijl ze sterven en daar kunnen we vandaag, dankzij palliatieve zorg, gelukkig heel veel aan doen. Doodsangst is een andere zaak. Daar zijn we onmachtig in. Het is een vorm van verlatingsangst. Het is schrik om familie en bezittingen achter te moeten laten. Dat is een existentieel probleem, inherent aan het mens-zijn. Dat zijn allemaal dingen die Van den Enden helder heeft verwoord en daar ben ik hem nog altijd heel dankbaar voor.'

Wim Distelmans (70) is oncoloog en professor in de palliatieve geneeskunde