

DEEL 3

Leven op bestelling
& dood naar keuze

DE TERMINALE » MENS «



Van stof zijn wij gemaakt, en tot stof zullen wij wederkeren. Maar in de korte tijd dat we ons uit dat stof oprichten, spelen de meest markante gebeurtenissen zich grotendeels op dezelfde locatie af: het bed. We worden verwekt in het echtelijke bed en geboren in het kraambed, we overleven in het ziekbed, en we gaan ten onder in het sterfbed. Het tempo waarin het tegenwoordig in dat sterfbed afloopt, ligt steeds hoger, zeggen de commissieleden voor medische ethiek. Een mens krijgt nog amper de tijd om zijn laatste adem uit te blazen van familieleden, die niet houden van een slordige agenda. Laatste aflevering in ons dossier 'De maakbare mens': in gestrekte draf naar het graf.

Nathalie Carpentier & Jan Antonissen / Illustratie Nathalie Carpentier

Man is terminaal, maar wil nog enkele dagen leven. Tot wanhoop van zijn familie, die vindt dat het einde veel te lang op zich laat wachten.

Paul Schotsmans (ethische commissie UZ Leuven, Raadgevend Comité voor Bio-ethiek) «Dit maken we geregeld mee. In het jargon is er een term voor: *killer families*. Als artsen ermee worden geconfronteerd, brengen ze het ter sprake in de commissie voor medische ethiek.

»Elke terminale zieke is anders. Bij de ene staat de familie aan het ziekbed te roepen dat je niet genoeg voor hem doet, bij de andere kan het einde er niet snel genoeg zijn. Je moet met de familie in gesprek. En dat kost tijd. In universitaire ziekenhuizen is daar nog ruimte voor, maar in privéziekenhuizen geldt het adagium: *time is money*. Een maatschappelijk werker kan desnoods het gesprek met de familie voeren, maar een arts neemt uiteindelijk de beslissing. Het gebeurt zelden dat de familie van de zieke zich verzet tegen een arts die comfortzorg voorschrijft. Maar meestal is het omgekeerd, en pleit de familie voor een snelle dood.

»Vaak durft een terminale zieke nog amper te zeggen dat hij nog even wil blijven le-

ven. 'Ik geniet zo van mijn laatste dagen,' zei een vader laatst, terwijl zijn dochter en zoon zenuwachtig werden. 'Pa,' zeiden ze, 'het duurt zo lang!' De geest van deze tijd, zeker? Agenda's dreigen in de war te raken. Het geduld van mensen is op. Ik ben ooit, met de wettekst in de hand, naast de zoon van een patiënt gaan zitten. Die man was advocaat. Ik zeg: 'Wat u voorstelt, euthanasie tegen de wens van uw vader in, is strijdig met de wet.' Zijn ongeduld was zo groot dat hij aandrang op een wetsovertreding. Uiteindelijk is zijn vader anderhalve dag later gestorven. Ziet u: het zijn discussies over dagen. Het is te gek voor woorden.»

Bij het onderzoek van een baby ontdekken artsen de ziekte van Krabbe, een genetische afwijking die het ze-nuwstelsel langzaam aan vernietigt: het kindje heeft nog maar enkele maanden te leven. Verdere behandeling heeft geen zin. Het kindje wordt in een kunstmatige coma gebracht: om zijn natuurlijke dood te versnellen krijgt het geen eten of drinken.

Wim Distelmans (ethische reflectiegroep UZ Brussel, voor-

zitter federale commissie voor euthanasie, Raadgevend Comité voor Bio-ethiek) «De behandelende arts had de moeder voorgesteld, bij wijze van rouwverwerking, zelf haar kindje te verzorgen, hoewel het door morfinepleisters niet meer bij bewustzijn was. Zonder eten en drinken smolt de baby langzaam voor haar ogen weg: op den duur bleef alleen een ademend skelet over. Het was gruwelijk.

»De moeder heeft alles op film vastgelegd. Ze snapte het niet: waarom beslis je een kindje niet meer te voeden, maar verlos je het niet actief uit zijn lijden? Maar een arts die open en bloot voor een fatale dosis morfine kiest, dreigt voor moord te worden opgepakt. Artsen durven het niet openlijk te doen, ze doen het hooguit stiekem.

»Het gebeurt vaker dan je denkt. Professor **Veerle Provoost** heeft in 2005 voor haar doctoraatsverhandeling

alle 253 overlijdens van Vlaamse baby's van jonger dan 1 jaar onderzocht. In bijna 60 procent van de gevallen bleek de arts het leven van de terminale baby's te hebben beëindigd, meestal door behandeling achterwege te laten. Slechts zeventien keer dienden artsen zelf middelen toe om de dood te versnellen. In de helft van die gevallen vroegen de ouders erom.

»Dat is dus een probleem. Een véél groter probleem dan euthanasie bij wilsbekwame kinderen dat, sinds het wettelijk is toegestaan, nooit is uitgevoerd. Voor jonge kinderen, die vanwege hun leeftijd niet in aanmerking voor euthanasie komen, is niets geregeld. Terwijl voor hen een oplossing dringender is.

»Wat doe je met een dood-zieke maar levensvatbare baby van wie je gezond verstand zegt: 'Dit kindje, met een korte levensverwachting vol miserie, was beter niet geboren?' ►

‘Een terminale patiënt durft nog amper te zeggen dat hij nog even wil blijven leven’

► Wat doe je met een kind van 4 met een hersentumor, dat chemo heeft gekregen, bestraald is, geopereerd en nu in een steriele kamer ligt te wachten op de dood, die pas zal intreden na weken of maanden van pijn? Je kan de therapie stopzetten, het kind in een kunstmatige coma brengen en alle voedsel onthouden. Maar is het dan niet menselijker een soortgelijke regeling uit te werken als het Nederlandse Groningen-protocol?

»Het Groningen-protocol is er gekomen uit schaamte. Nederlandse kinderartsen hadden hulp geweigerd aan ouders wier baby aan een pijnlijke en ongeneeslijke huidaandoening leed. Drie maanden heeft de doodstrijd geduurd. Daarna hebben de artsen met Justitie het protocol uitgewerkt: ze weigerden in de toekomst hun kop nog langer in het zand te steken.

»Dankzij het Groningen-protocol kunnen kinderartsen beslissen het leven te beëindigen van ongeneeslijke pasgeborenen die ondraaglijk lijden, op voorwaarde dat het gebeurt in samenspraak met de ouders. De arts meldt zichzelf daarna bij het parket, dat nagaat of aan alle zorgvuldigheidsvoorwaarden is voldaan. Indien dat het geval is, wordt de zaak automatisch geseponeerd. Op die manier vermijdt je veel onnodige miserie.»

Dirk Matthys (hoofd pediatrie, voorzitter commissie medische ethiek UZ Gent) «Dossiers over levensbeëindiging bij pasgeborenen komen in onze commissie niet ter sprake. Dat gebeurt in het ziekenhuis zelf, waar neonatologen met ouders overleggen. Als een kindje bij de geboorte hersenschade heeft opgelopen, kunnen neonatologen en ouders besluiten dat verdere behandeling zinloos is, en palliatieve zorg toedienen. In onze wetgeving staat klaar en duidelijk dat een zinloze behandeling verboden is.

»Met het Groningen-protocol ga je het leven van een pasgeborene actief beëindigen. Dat gaat verder dan wat in Bel-

gië gangbaar is. Onze neonatologen passen het protocol niet toe.»

Wim Distelmans «Geregeld komen ouders met een doodziek kind naar ons toe omdat ze in andere ziekenhuizen, ook in Gent, niet worden geholpen. Soms zijn dat kinderen die in hun eerste levensdagen door het oog van de naald zijn gekropen: de artsen hebben hen, met al hun apparatuur, van een wisse dood gered. Maar de ouders zijn radeloos; ze zijn niet bij de beslissing betrokken, maar ze moeten wel met de gevolgen voortleven: een zwaar gehandicapt kind zonder vooruitzicht op verbetering. Vroeger overleden zulke kinderen bij hun geboorte, nu red je hun leven met de meest geavanceerde technologie – en je creëert nieuw leed. Het gevolg is: een ongemakkelijke schemerzone. Artsen die zulke radeloze ouders toch helpen, kunnen dat alleen als ze zich beroepen op een juridische noodtoestand: 'Ik kan het lijden van de patiënt uitsluitend verlichten door zijn leven niet te beschermen.' Maar als er een klacht komt, moet een rechter oordelen. Wat acht hij, in moreel opzicht, het meest waardevol: het behoud van het leven van het zwaar gehandicapte kindje of het verlichten van zijn lijden? Zo'n oordeel blijft onvoorspelbaar. Een arts is bijzonder kwetsbaar, een protocol biedt meer rechtszekerheid.»

Matthys «Als kinderarts heb ik begrip voor het Groningen-protocol, maar aangezien actieve euthanasie bij kleine kinderen in België wettelijk niet mag, kunnen we dit in de commissie voor medische ethiek van het UZ Gent niet aanvaarden. Er is trouwens een onderscheid tussen wetgeving en ethiek.»

Zwaar gehandicapt kind kwijnt jarenlang weg in gespecialiseerde instelling. Het moet nu ook sondevoeding krijgen. De ouders vragen de behandeling stop te zetten, het

'Het gaat niet op om alle mensen die levensmoe zijn te euthanaseren. Voor je het weet, voer je een hedendaagse guillotine in'

DIRK MATTHYS



Dirk Matthys

verzorgend personeel protesteert.

Matthys «Je hebt zwaar gehandicapte kinderen met af-takelingsziekten: ze ontwikkelen pijnlijke spasmen die hen verhinderen zelfstandig te eten. Ouders kunnen dat soms niet aanzien en noemen sondevoeding 'een zinloze therapie': ze willen niet dat hun kind op die manier in leven wordt gehouden. Maar het personeel, dat door de dagelijkse omgang een emotionele band met het kind heeft ontwikkeld, begrijpt dat niet altijd. Als zij onze commissie voor medische ethiek om raad vragen, nemen wij geen standpunt in. We adviseren wel de ouders te volgen.»

Man van 40 heeft kwaadaardige tumor, die zich in de hersenen heeft vertakt. Een operatie is niet meer mogelijk. Na een tijd kan hij niet meer spreken. Hij reageert agressief en overleeft met behulp van sondevoeding. Een vriend schrijft in een wilsverklaring: 'In zo'n geval wil ik euthanasie.'

Distelmans «Geregeld krijg ik patiënten over de vloer die, op grond van ervaringen met vrienden en familie, voor zichzelf beslissen: 'In dat geval wil ik euthanasie.' Alleen, het kan

niet: de wet laat het niet toe.

»Ik noem het 'verworven wilsonbekwaamheid': mensen die, na een normaal leven, plotseling niet meer wilsbekwaam zijn. Ze kunnen niet meer spreken ten gevolge van een hersenbloeding, een beroerte of een auto-ongeval. Ze liggen niet in een coma, ze kijken en eten nog, maar je kan geen gesprek meer met ze voeren – hun hersenen zijn voorgoed beschadigd. Zulke mensen hebben geen recht op euthanasie, ook niet als ze er van tevoren om hebben gevraagd.

»Het is niet logisch. Artsen zijn verplicht de therapie stop te zetten of de sondevoeding af te schakelen, als de patiënt daar vooraf een schriftelijke verklaring over heeft afgelegd. Als je niet meer zelfstandig kan eten of drinken en geen sondevoeding krijgt, ga je dood. Waarom kan je dan geen euthanasie krijgen? Het resultaat is krék hetzelfde. Daarom pleiten wij voor een uitbreiding van de wet op de euthanasie, op voorwaarde dat er een schriftelijke wilsverklaring bestaat.»

Een man met een genetisch verhoogd risico op dementie, zegt dat hij euthanasie wil als het zover is.

Patrick Cras (diensthoofd neurologie, voorzitter commissie medische ethiek UZ Antwerpen) «Ik zal mijn patiënt daarbij begeleiden, maar ik heb hem wel gewaarschuwd dat de ziekte hem zal veranderen: op een bepaald moment zal hij euthanasie níét meer noodzakelijk vinden. 'Ik kan het me niet voorstellen,' zei hij. 'Maar laten we het gewoon van tevoren regelen.' Het probleem is dat zo iets niet kan.

»Ik ben geen tegenstander van euthanasie in zulke gevallen, maar het blijft een moeilijke kwestie. In de paar keer dat ik erbij betrokken was, kwam het voor mijn gevoel telkens te vroeg.»

Distelmans «Mensen denken dat ze euthanasie zullen krijgen – ze hebben het schriftelijk laten vastleggen – maar als

► het zover zal zijn, zal het niet kunnen. 'En bij **Hugo Claus** kon het wel!' zeggen ze dan. Maar Claus was nog helder en wilsbekwaam toen hij euthanasie liet uitvoeren. Hij wist drommels goed dat de wet geen euthanasie meer zou toelaten als hij volledig dement was. Dus redeneerde hij: 'Mij niet gezien, ik vraag het van tevoren.' Dat is kafka, hè.

»Tegenstanders zeggen dat ze bang zijn voor misbruik. Welk misbruik? Artsen zijn sowieso niet geneigd euthanasie uit te voeren bij mensen die er nog gelukkig uitzien. Neem het van mij aan, weinig artsen zullen het doen bij een dementerende patiënt die nog glimlachend van een ijsje geniet. Maar wat met dezelfde patiënt één jaar later, als hij bedlegerig is en doorligwonden heeft?

»Ik heb veel respect voor mensen met dementie. Mijn vader is dement geworden, hij zou nooit om euthanasie hebben gevraagd. We hebben hem ook perfect verzorgd tot het einde. Als iemand met dementie zo wil eindigen, moeten wij die wens respecteren. Uiteraard. Maar als hij zelf beslist dat hij niét zo wil eindigen, waarom kan dat respect dan niet?»

Man ligt na ongeval in een vegetatieve coma. De familie blijft, tegen beter weten in, hopen op een plotseling ontwaken.

Schotsmans «Het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek heeft tien jaar geleden geadviseerd: 'Een arts moet durven te zeggen dat een behandeling nutteloos is. Hij moet daar ook naar handelen, zelfs al eisen familie en patiënt de voortzetting van de behandeling.' Mede dankzij het baanbrekende werk van Wim Distelmans zijn de geesten van de artsen daar stilaan rijp voor. Het lijkt vreemd op het eerste gezicht, maar Distelmans en ik – een vrijzinnige arts en een theoloog – zitten op dezelfde lijn. Wat is palliatieve zorg? Een mantel over het lijden leggen,

het tegengaan van therapeutische verbeterheid.

»De kerk maakt al sinds de middeleeuwen het onderscheid tussen gewone en buitengewone middelen in de geneeskunde. **Pius XII** schreef in de jaren 50 van de vorige eeuw dat je, als het over het levens-einde gaat, ook rekening moet houden met de medische kostprijs. Alleen, **Johannes-Paulus II** heeft een grote uitglijder gemaakt toen hij zei: 'Je moet vegetatieve patiënten, het koste wat het wil, in leven houden.' In de discussie over comapatiënte **Terri Schiavo** heeft hij zich onder druk laten zetten door Amerikaanse *right wing*-groeperingen. Dat ging lijnrecht in tegen de traditie van de kerk. (*Nadrukkelijk*) De kerk zegt: als de behandeling nutteloos is, moet je stoppen.

»Een comapatiënt kan in principe nog ontwaken. We weten dankzij professor **Steven Laureys** van de universiteit van Luik dat de *minimally responsive state* bestaat. Het blijft wel onduidelijk wat zo'n staat inhoudt: wat weet, hoort of voelt een patiënt precies? Bij vegetatieve patiënten, bij wie uitsluitend de hersenstam nog werkt, is het duidelijk: hun toestand is uitzichtloos. Je moet hun voeding en vocht stelselmatig afbouwen.

»Mijn studenten vragen al-



‘Wat is palliatieve zorg? Een mantel over het lijden leggen, het tegengaan van therapeutische hardnekkigheid’

PAUL SCHOTSMANS



Paul Schotsmans

tijd: 'Waarom geef je hen geen spuitje?' Simpel: het initiatief voor euthanasie moet van de patiënt zelf uitgaan. Als er geen wilsverklaring is, mag dat niet. Daar is iedereen het over eens, en dat is maar goed ook: een arts is geen meester over leven en dood.

»Het laten uitdoven van een patiënt gebeurt zonder dat hij zich daarvan bewust is. Het verloopt zonder enig probleem: het lichaam heeft al aangegeven dat het niet verder wil – een externe bron houdt het kunstmatig in leven. Toen men het lichaam van Terri Schiavo na haar dood onderzocht, bleek dat er niks meer in haar hersenen zat. Ze had daar ook al veertien jaar gelegen.»

Weduwe, eind 80, heeft milde variant van ziekte van Alzheimer. Haar zoon woont in het buitenland: ze heeft niemand op wie ze kan terugvallen. Ze verzoekt om euthanasie.

Cras «Ik heb met die vrouw en haar zoon meermaals en langdurig gesproken: ik heb euthanasie geweigerd. Het was niet de dementie die haar lijden veroorzaakte, maar haar hoge leeftijd en het feit dat ze heel wat dierbaren was verloren. Ze was levensmoe, zoals dat heet. Maar dat volstaat niet als motivatie voor euthanasie.

»Ik heb haar, met een gewogen advies, naar twee an-

dere artsen doorverwezen. De tweede heeft de euthanasie uitgevoerd. Ik noem het een jezuïetenstreek van mezelf: ik kon het zelf niet aan, maar ik wist dat mijn collega's het wellicht wel zouden doen. Ik ben er niet trots op.»

Vrouw wordt na zware val opgenomen in woon- en zorgcentrum, waar ze niemand kent. Ze wil euthanasie.

Schotsmans «'Ik zit hier te wachten op de dood,' zei ze tegen mij. Ze zag niet in waarom ze nog zou socializen met de medebewoners, ze wilde er een einde aan maken.

»De wet laat euthanasie toe bij ondraaglijk psychisch lijden. Maar deze vrouw was helder en bewust, ze had geen zin meer in contact. Dat is toch van een andere orde? Ik heb het geval gekend van een vrouw: in haar jeugd slachtoffer van incest en mishandeling, depressief sinds haar 16de, de ene mislukte therapie na de andere – op haar 34ste vroeg ze haar psychiater om euthanasie. Zo iets begrijp ik. Daar is de wet voor bedoeld. Maar helaas heb je nu ook mensen die, omdat ze alleen zijn en weinig om handen hebben, verkiezen er een einde aan te maken. Daar heb ik het moeilijk mee. En ik niet alleen, ik hoor stemmen opgaan in de geestelijke gezondheidszorg en de bejaardenzorg om euthanasie te beperken tot fysiek lijden. Misschien moeten we, in geval van psychisch lijden, meer gaan nadenken over medische begeleiding bij zelfdoding.»

Cras «In het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek is de discussie gaande of euthanasie bij levensmoeheid moet kunnen of niet. Wat is dat? Is iemand die ontroostbaar is na het overlijden van zijn levenspartner levensmoe? En is euthanasie het enige antwoord dat we dan maatschappelijk kunnen bieden?»

Mathys «Is levensmoeheid een psychische aandoening? Een klassiek voorbeeld van euthanasie voor ondraaglijk psychisch lijden is een uitbehandel-

▶ delde depressie. Maar dat komt zelden voor, en je moet daar uitermate voorzichtig mee omgaan. Het gaat niet op om alle mensen die levensmoe zijn te euthanaseren. Voor je het weet, voer je een hedendaagse guilotine in.»

Man is al jaren manisch-depressief. Ondanks talloze opnamen in de psychiatrie slaagt hij er niet in de dwangmatige cycli van zijn leven te doorbreken. In een rustige periode verzoekt hij om euthanasie.

Distelmans «Manisch-depressieve patiënten zijn, in hun manische momenten, tot de meest onwaarschijnlijke dingen in staat: hun bankrekening plunderen, wekenlang in een vijfsterrenhotel logeren, verschillende auto's op één dag kopen. In die fase zijn ze niet wilsbekwaam, dat is duidelijk. Maar in momenten van depressie komen ze door hun uitputting terug naar de baseline, en zijn ze wél wilsbekwaam. Dan kunnen ze bijvoorbeeld zeggen: 'Ik beleeft al dertig jaar lang waanzinnige hoogten en laagten, ik heb alles geprobeerd om die helse cyclus te doorbreken, inclusief psychiatrische opnamen, maar nu zit ik weer op die baseline, en ik weet dat ik over een paar weken weer vertrokken ben voor een duik in de diepte of een sprong in de hoogte.' Dat zijn mensen die in aanmerking komen voor euthanasie.

»In 2014 en 2013 zijn telkens 50 à 60 mensen geëuthanaseerd om psychiatrische redenen. Uitbehandelde gevallen: depressie, borderline, autisme. Doorgaans zijn ze nog niet oud, maar ze lijden al lang. Ze horen niet in deze wereld thuis, vinden ze: 'Al mijn relaties mislukken.' Twintigers en dertigers, van kindsbeen medisch opgevolgd, een geschiedenis van verscheidene instellingen – hun ouders waren oorspronkelijk radicaal tegen euthanasie, maar uiteindelijk stemden ze er toch mee in omdat het niet meer te doen was.

»Nogmaals, het gaat om een kleine groep – 50 à 60 patiënten – maar het is geen verwaarloosbaar aantal: 2 à 3 procent van de 1.924 mensen die vorig jaar werden geëuthanaseerd.

»We dringen erop aan dat de euthanasie plaatsvindt in aanwezigheid van de familie. Dat is aangenaam voor de patiënt, en voor de familie maakt het de verwerking achteraf makkelijker: ze weten dat het de wil van de patiënt was. Maar heel wat psychiatrische patiënten komen uit disfunctionele gezinnen, en spreken een veto uit tegen de aanwezigheid van bepaalde familieleden: 'Zij zijn de oorzaak van mijn miserie.' Dat moet je respecteren.

»Bij ULteam (Uitklaring Levensindevragen-team, red.) hebben we, sinds ons ontstaan drie jaar geleden, zo'n 400 aanvragen voor euthanasie gekregen. Slechts een fractie leidt tot euthanasie. Het belangrijkste is dat we mensen au sérieux nemen – dat verlengt heel wat levens. Mensen met mislukte suïcidepogingen zijn blij dat we luisteren naar hun wens om waardig te vertrekken: 'Ik beloof u dat ik niet meer voor een trein ga liggen.'

»We krijgen ook vragen van buitenlandse patiënten. Meer en meer mensen weten dat euthanasie in België kan. Maar euthanasietoerisme zal het nooit worden. Dit gaat over ernstig zieke en vaak ook wat oudere mensen. Vragen van buitenlandse psychiatrische patiënten wimpelen we doorgaans af, omdat we hen onvoldoende kunnen begeleiden.

»Ik heb veel geleerd bij ULteam. Ik was mij er niet van bewust hoeveel mensen lijden ten gevolge van een psychiatrische ziekte. Ondraaglijk lijden, jazeker. Sommigen lijden aan verscheidene ziektes tegelijk: depressie én borderline én autisme – mensen zien wat af.»

Cras «Euthanasie bij psychiatrische patiënten blijft moeilijk. Laatst vroeg een dame met een ernstige psychose om euthanasie. Ik heb geweigerd omdat ze de vraag gebruikte als een hefboom om gunsten van

'Iemand met een neurologische ziekte kan voor de rest perfect gezonde organen hebben. Dat zijn mogelijk goede donoren. Maar orgaandonatie mag geen glijmiddel worden om euthanasie te krijgen'

PATRICK CRAS



Patrick Cras

haar zorgverleners te bekomen. Je kan je wel afvragen of zo iemand wilsbekwaam is. Ik pleit voor de grootste voorzichtigheid, omdat doodsverlangen een wezenskenmerk kan zijn van mensen met een depressie.»

Schotsmans «Veel psychiaters willen geen euthanasie uitvoeren. 'Het gaat in tegen de aard van mijn beroep,' zeggen ze. 'Ik begeleid patiënten bij hun zoektocht naar de zin van het leven.'

»Psychiaters stellen voor om euthanasie in geval van ondraaglijk psychisch lijden te vervangen door hulp bij zelfdoding. **René Stockman**, generaal-overste van de Broeders van Liefde, heeft geprobeerd zijn psychiaters te verbieden euthanasie uit te voeren in zijn instellingen. De psychiaters zijn daar niet in meegegaan – het was geen oplossing. Met zo'n verbod gaan mensen zich weer voor de trein gooien. 'Nee,' zeiden de psychiaters, 'laten wij, als de patiënten toch euthanasie willen, hulp bieden bij zelfdoding.'»

Distelmans «In minder dan 1 procent van de euthanasiedossiers in België drinkt de patiënt nu al het dodelijke drankje

zélf leeg. Dat kan, als de patiënt erom vraagt. De arts blijft wel in de kamer en behoudt de medische verantwoordelijkheid: als het fout gaat – het duurt te lang of de patiënt ontwaakt uit zijn coma – belooft hij het af te ronden.

»Dat is niet hetzelfde als in Zwitserland, waar je geen euthanasiewet hebt. De arts geeft er een dodelijk drankje aan de patiënt, verdwijnt uit het appartement en komt pas terug als de patiënt overleden is.»

Mail van een volwassen vrouw uit Duitsland: 'Ik wil in België mijn organen donoren om er te kunnen sterven.'

Cras «Dat hebben we vriendelijk geweigerd. Normaal voeren we geen euthanasie uit bij buitenlandse patiënten, waarom zouden we dat dan wel doen als ze hun organen afstaan? Orgaandonatie mag geen glijmiddel worden om euthanasie te krijgen.

»Tussen haakjes: vooral neurologen en psychiaters worden met dit soort vragen geconfronteerd. Iemand met een neurologische ziekte kan voor de rest perfect gezonde organen hebben. Dat zijn mogelijk goede donoren. Je kan zelfs medicatie toedienen voor het sterven om te zorgen dat die organen beter bewaard blijven. Een patiënt die aan kanker overlijdt, is zelden een goede donor – doorgaans heeft de uitzaaiing van de kanker zijn organen aangetast.

»Bijkomend probleem is dat je met een buitenlandse patiënt ook geen medische relatie hebt. Je moet je patiënten toch kennen. Ik geef toe: ik heb ook al euthanasie uitgevoerd in de plaats van collega's die zich onzeker voelden bij een patiënt met een zware neurologische aandoening. Ik kende de patiënt amper. Maar iemand die als toerist naar ons land komt om te sterven en in ruil zijn organen wel wil afstaan, is voor mij een stap te ver.

»De vraag is of je als arts zélf orgaandonatie mag voorstellen als een patiënt verzoekt om



euthanasie. Eén keer heb ik het gedaan. Een paar uur later had die patiënt al geblogd: 'Ik ga volgende week mijn organen afstaan.' (lacht) Toen hebben we met de transplantchirurgen afgesproken dat we orgaandonatie nooit als een optie aan patiënten voorstellen. Om te vermijden dat het zou meespelen in de beslissing om de euthanasie al dan niet uit te voeren.»

Distelmans «Orgaandonatie na euthanasie moet kunnen, maar een patiënt mag het niet als pasmunt gebruiken om euthanasie te krijgen. Om belangvermenging te vermijden, moet het euthanasieteam onafhankelijk werken van het chirurgisch team dat de organen wegneemt.

»Het is delicaat, maar artsen mogen orgaandonatie suggereren aan iemand die om euthanasie verzoekt. Omdat de patiënt recht heeft op alle beschikbare informatie. Hij moet dan kiezen wat hij wil. Je moet ook benadrukken dat ze op elk moment nog van gedachte mogen veranderen.»

Cras «Niet zo lang geleden zei een MS-patiënt: 'Ik zou best mijn organen willen afstaan, maar ik ga er niet aan beginnen. Het is te omslachtig.' Ik begrijp dat. Dan moet je sterven in het operatiekwartier, omdat de oogst van de organen snel en correct moet kunnen gebeuren.



Wim Distelmans

‘In 2014 werd 50 à 60 keer euthanasie gepleegd om psychiatrische redenen. Het gaat om een kleine groep, maar niet verwaarloosbaar: 2 à 3 procent van de 1.924 mensen die werden geëuthanaseerd’

WIM DISTELMANS

»Als iemand in zo'n geval sterft, gebeurt dat in het bijzijn van zijn familie en drie artsen die de dood vaststellen. Daarna, na de *no touch*-periode, verdwijnen familie en artsen, en nemen transplantchirurgen het over. Dat hebben we hier al vier keer gedaan, ook in Leuven en Luik gebeurt het af en toe. Alles bij elkaar zijn het tien à vijftien gevallen, maar daar wordt weinig ruchtbaarheid aan gegeven.

»Het blijft een delicate kwestie, die veel vragen oproept: welke patiënten komen in aanmerking voor orgaandonatie na euthanasie? Hoe kan je garanderen dat het verzoek om euthanasie niet wordt beïnvloed door de mogelijkheid van orgaandonatie? In het verleden hebben we meegemaakt dat de beoordeling van de geschiktheid van organen al gebeurde op het moment dat het verzoek om euthanasie nog niet was ingewilligd. Voelt een patiënt zich op zo'n moment nog vrij om euthanasie te weigeren? Zijn er extra garanties nodig om belangvermenging tussen transplantchirurg en euthanaserende arts te voorkomen? Enfin, u ziet: vragen genoeg.»

Vrouw van 33 is al twintig jaar lang depressief. Geen enkele behandeling sorteert effect. Ze wil euthanasie. En ze wil ook haar organen afstaan.

Cras «Een pijnlijke kwestie, die jammer genoeg op vervormde wijze de media heeft gehaald. Op een gegeven ogenblik wordt de commissie op de hoogte gebracht van de geplande euthanasie van een jonge vrouw. Ze klopt hier aan bij de transplantchirurg, omdat ze weet dat hij open staat voor orgaandonatie na euthanasie. Ze wil weten wat de mogelijkheden zijn. Maar de commissie moet daar eerst een advies over geven.

»Er is een probleem: er is geen formeel advies van de artsen die oorspronkelijk bij het verzoek om euthanasie betrok-

ken waren. Eén is met vakantie, een ander noemt de patiënt beslissingsbekwaam. Maar dat volstaat niet: je moet, volgens de wet, ook nagaan of de toestand uitzichtloos is en het lijden ondraaglijk – en of er geen alternatieven zijn. Een derde arts stemt wel met het verzoek in, maar van die arts is bekend dat hij met elk verzoek om euthanasie instemt.

»Bon, de ethische commissie dringt aan op overleg onder de betrokken artsen. Ze mailen met elkaar. En wat blijkt uit dat mailverkeer? Het initiatief voor orgaandonatie kwam niet van de patiënte zelf, maar van één van de artsen. Tegelijk zette de patiënte druk: ze wilde dat de euthanasie zo snel mogelijk zou worden uitgevoerd, ondanks het uitblijven van formele adviezen van de artsen. De ethische commissie gaf 'een voorlopig negatief advies', ook omdat de patiënte nog geen arts uit dit ziekenhuis had gezien. En in dit operatiekwartier moest het wel gebeuren: de euthanasie én de donatie. Een arts kan niet met euthanasie instemmen voor hij een patiënt heeft gezien.

»Euthanasie kan niet een-twee-drie. Patiënten die ondraaglijk lijden, richten een verzoek aan een arts. Een arts beslist autonoom of hij daarop ingaat. In geen geval doet hij dat onder dwang van een patiënt of een andere arts. Nee, hij ziet erop toe dat aan alle zorgvuldigheidsvoorwaarden is voldaan. Dat was niet het geval.

»Jammer genoeg is die vrouw kort daarop thuis overleden – zonder afstand van haar organen. Wij hebben daar kritiek op gekregen: wij zouden een nieuwe behandeling aan haar hebben voorgesteld. We zouden haar in de steek hebben gelaten. Nonsens. Soms denk ik: laat een procureur zo'n zaak maar eens onderzoeken. De grens van de wettelijke euthanasie dreigt flou te worden. Dankzij onze wet is euthanasie gelukkig bespreekbaar geworden, maar de laatste tijd worden de grenzen toch wel afgetast.» **H**