

Barbara Ceuleers over euthanasie van haar vader Jan, oud-VRT-baas: “Mensen krijgen zelden de volledige uitleg”

N

Barbara Ceuleers met op de achtergrond haar vader Jan: “Ik denk niet dat ik de moed heb om te doen wat hij heeft gedaan.” — © Geert Van de Velde

ONZE-LIEVE-VROUW-WAVER - “Het spuitje kwam te vroeg”, zegt Barbara Ceuleers over de euthanasie van haar vader Jan. De oud-VRT-baas was zijn dementie te slim af, maar met een soepeler wet had hij langer geleefd. In haar boek *Doodgewoon* is zijn dochter snoeihard voor het verzet tegen die versoepeling. “CD&V heeft euthanasie levend begraven. Maar ze heeft wel de oudste kiezers.”

Tom de Leur

Gisteren om 11:05

Naast een pakkend eerbetoon aan haar vader en een helder handboek dat een pak misverstanden tackelt, is *Doodgewoon* ook een striemende aanklacht tegen iedereen die de hakken in het zand zet bij het woord ‘euthanasie’. Barbara Ceuleers (40) schreef het omdat ze niet anders kon. Haar vader Jan Ceuleers, jarenlang directeur-generaal van de VRT, overleed op 23 november 2020 op 85-jarige leeftijd. Een zelfgekozen datum, nadat begin 2019 bij hem alzheimer was vastgesteld. Jan Ceuleers wou niet eindigen zoals zijn moeder, die door haar dementie agressief werd, en platgespoten en vastgebonden werd.

Je vader was ziek, maar functioneerde nog erg goed toen hij stierf. Hij was als de dood dat hij de kant van zijn moeder zou opgaan.

Barbara Ceuleers: “Als de dood, goeie woordkeuze. (*glimlacht*) Het klopt dat mijn vader last had van dingen die je net zo goed kon wijten aan ouderdom of een nacht minder goed slapen. Hij kwam af en toe moeilijk uit zijn woorden, viel in slaap voor de televisie, stelde soms vast dat zijn gsm in de ijskast lag. Dat laatste is mij ook al overkomen. (*lacht*) Hij wist dat hij aan dementie leed, maar wist niet hoe die zou evolueren. Dat wou hij zichzelf en vooral ons besparen. Eindigen zoals zijn moeder vond hij een ondraaglijke gedachte. Mensen zullen misschien zeggen: dan is er toch geen sprake van ondraaglijk lijden? Wij kunnen ons dat misschien niet voorstellen, maar dat is wel wat mijn vader voelde. En dat moet je van elke mens respecteren.”

“CD&V heeft euthanasie levend begraven. Maar ze heeft wel de oudste kiezers”

Barbara Ceuleers

Je beschrijft heel duidelijk hoe je vader is overleden, van de injecties die hij kreeg tot zijn gesnurk toen hij insliep. “Om de mensen duidelijk te maken dat euthanasie niet tot akelige taferelen leidt met mensen die met een doodsreutel sterven. Mijn vader begon gewoon hard te snurken toen hij in slaap werd gedaan. (*lacht*) Wij hadden de pech dat we dit door de coronacrisis in een ziekenhuis moesten doen, maar euthanasie kan gewoon thuis met muziek, taart en koffie.”

(Lees verder onder de foto)

N

Barbara als peuter bij haar papa, die 48 was toen hij haar kreeg. — © if

Jij vindt dat de datum van zijn euthanasie te vroeg viel.

“Omdat hij nog zo goed was. Ik had een maand palliatief verlof genomen, al vind ik ‘palliatief’ in deze context een gek woord. We hadden een geweldige maand achter de rug en toen was hij weg. ‘Wil je dan niet meer bij ons zijn’, dacht ik. Tegelijk wist ik waarom hij het deed. De moed die je moet hebben om er dán al een punt achter te zetten, is onbeschrijflijk. Ik weet niet of ik de ballen zou hebben. Ik heb ook schrik. Mijn grootmoeder leed aan dementie, mijn vader ook: los van de erfelijke belasting heb ik als vrouw één kans op vier om het ook te krijgen. Ik ga me ook niet laten testen, dat zwaard van Damocles wil ik niet boven mijn hoofd.”

LEES OOK. 3.300 Belgen kozen vorig jaar voor euthanasie, onder hen ook koppels: “Samen is ook echt samen” “Het spuitje kwam te vroeg”, zeg je in je boek. Dat is volgens jou de schuld van de euthanasiewet.

“Die wet zegt dat je met een wilsverklaring recht hebt op euthanasie. Maar dan alleen in geval van een onomkeerbare coma. Veel mensen weten dat niet. En die wilsverklaring moet je afleggen wanneer je wilsbekwaam bent, wat in het geval van dementie vaak een probleem is. Mijn vader heeft geen euthanasie gekregen op basis van een wilsverklaring, maar van een actueel verzoek: psychisch lijden door een ziekte waaraan hij niet op korte termijn zou overlijden. Mijn vader nam de vlucht vooruit. Hij kreeg de goedkeuring van zijn behandelende arts en van twee bijkomende artsen. Hij heeft alle fases van instemming doorlopen. Vlak voor hij in slaap werd gedaan, werd hem nogmaals gevraagd of dit was wat hij wou. Hij zei zo duidelijk en krachtig ‘ja’ dat bij mij het licht uitging. Maar het werd nog maar eens bevestigd: mijn vader was er ten volle van overtuigd.”

Euthanasie na een wilsverklaring? Alleen als je in een coma belandt

Euthanasie is in België geregeld bij wet, sinds 2002, onder strenge voorwaarden. Wie euthanasie aanvraagt, moet “handelingsbekwaam en bewust” zijn. Het verzoek moet ook vrijwillig zijn gedaan, niet onder druk. Er moet ook sprake zijn van “een medisch uitzichtloze toestand, met aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke aandoening”. Alleen artsen kunnen euthanasie uitvoeren, na raadpleging van een collega. Als de patiënt niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, is advies van een psychiater nodig, of een specialist in de aandoening in kwestie.

Euthanasie is ook mogelijk voor wie een positieve wilsverklaring heeft ingevuld. Maar dan alleen bij onomkeerbaar bewustzijnsverlies, specifiek voor mensen in coma. Met een positieve wilsverklaring heb je dus geen recht op euthanasie in het geval van dementie, een hersentumor of bepaalde psychiatrische aandoeningen. Een wilsverklaring euthanasie is dus niet hetzelfde als een verzoek tot euthanasie. Zo’n positieve wilsverklaring is er vooral om aan te geven wat je na je overlijden wil: begrafenis of crematie, je organen of je lichaam schenken aan de wetenschap.

Met een negatieve wilsverklaring leg je vast wat je niet wil: kunstmatige voeding als er geen kans meer is op herstel, op intensieve zorg belanden of gereanimeerd worden. Een positieve wilsverklaring is niet wettelijk bindend, een negatieve wel.

Naast een wilsbeschikking kun je ook een zorgvolmacht regelen. Die bepaalt wie je goederen en rekeningen mag beheren wanneer je dat zelf niet meer kunt.

Jij zegt dat veel mensen niet weten wat ze met zo’n wilsverklaring regelen.

“Veel mensen denken: ‘Mij gaan ze niet liggen hebben, mijn papieren zijn in orde.’ Wat ze niet weten, is dat de wet veel scenario’s uitsluit. Dat jij en ik dat niet weten, vind ik niet abnormaal. Erger is dat veel zorgkundigen, artsen en gemeenteambtenaren dat ook niet weten. Mensen krijgen zelden de volledige uitleg. Daarom dit boek.”
Hoe zou een goede euthanasiewet er volgens jou uitzien?

“Een wet die het voor elke burger mogelijk maakt om een checklist te maken met noodzakelijke voorwaarden voor een waardevol leven. Dat je kunt zeggen: ‘Als ik niet meer voor mezelf kan zorgen of niet meer kan praten en mezelf verstaanbaar kan maken, heeft het voor mij geen zin meer.’ Dat jij bepaalt wat voor jou ondraaglijk is, niet de wet. En dat jouw wil wet is, ook als je je daar niet meer honderd procent van bewust bent.”

LEES OOK. Zussen van Tine Nys doorbreken hun stilte na het veelbesproken euthanasieproces: “Alles in de weken voor de euthanasie is problematisch verlopen”

Je bent kritisch voor katholieke ziekenhuizen zoals het Sint-Lucas in Brugge en Maria Middelaars in Gent, waar zelfbeschikkingsrecht volgens jou ver te zoeken is.

“Maria Middelaars zegt dat euthanasie geen recht is van de patiënt. Dat is het wel. Ze zeggen erbij dat elke arts het recht heeft om euthanasie te weigeren, wat helemaal correct is. Maar als instituut heb je dat recht niet. Bovendien is een arts die weigert, verplicht om je door te verwijzen naar een collega. Ik vraag me af of dat wel gebeurt.”

Jij hebt ook bedenkingen bij artsen die euthanasie toestaan, maar eigenlijk palliatieve sedatie of verdooving ter pijnbestrijding toepassen.

“Ik ken een verhaal van een arts die palliatieve sedatie ging toepassen bij een dame die recht had op euthanasie. ‘Dat komt op hetzelfde neer’, had die arts gezegd, waarop hij toegaf dat hij het nog had gedaan. In de praktijk heeft palliatieve sedatie in het overgrote deel van de gevallen hetzelfde effect als euthanasie: de dood. Maar in slaap gebracht worden om pijn te bestrijden, is een heel andere insteek dan bewust voor de dood kiezen. Voor artsen die palliatieve sedatie uitvoeren omdat ze euthanasie ‘moord’ vinden, heb ik weinig begrip. Dat heb ik wel voor de artsen die het weigeren omdat ze zelden de vraag krijgen en bij gebrek aan informatie bang zijn voor vervolging.”

LEES OOK. Commissie Justitie geeft groen licht voor aanpassing aan euthanasiewet

Voor CD&V ben je nog harder. Je verwijt de partij fundamentalisme.

“Alle politici die het regeerakkoord hebben ondertekend, geven toe dat ze de ballen niet hebben om het debat te voeren. Maar CD&V weigert zelfs de deur op een kier te zetten voor een gesprek over een uitbreiding van de euthanasiewet. In het regeerakkoord staat dat ook over abortus en draagmoederschap simpelweg niet gesproken mag worden. Ik vraag me af waarom.”

“Een groot deel van de kiezers van CD&V is iets ouder: euthanasie is belangrijk voor die doelgroep. Als ik met die mensen spreek, vertellen ze mij ‘dat hun papieren in orde zijn’. Maar dat zijn ze niet. Ik vraag alleen dat mensen de keuze krijgen om te beslissen over hun levenseinde. Ben je tegen euthanasie, oké, doe het dan niet. Nu kan dat debat niet eens gevoerd worden. Dat is op de grens van fundamentalisme.”

“Ik voeg er wel aan toe dat niet iedereen bij CD&V er zo over denkt. Oud-minister Koen Geens vertelde me het verhaal van zijn grootmoeder, die hem deels heeft opgevoed. Ze kreeg dementie, werd agressief, herkende niemand meer, werd vastgebonden. Na een kleine hersenbloeding hebben ze haar twee weken lang laten sterven van honger en dorst. Hij zegt dat ‘mensen vrij ruim mogen beslissen over hun eigen leven’. En zo zijn er nog.”

Bisschop Johan Bonny, bijvoorbeeld. Die zegt in je boek dat “een beslissing om een geliefde te laten sterven, het nodige respect verdient”.

“Waarmee hij toch ingaat tegen de lijn van de Bisschoppenconferentie en het Vaticaan. Hij zegt: ‘Het gaat er niet om hoe we tot God komen, wel dat we tot Hem komen.’ Ik vind dat mooi. Die man heeft me positief verrast. Of de Kerk daarmee punten heeft gescoord? Bisschop Bonny, niet de Kerk.” *(lacht)*

Bisschop Bonny verrast: “Een geliefde laten sterven, verdient respect”

N

Bisschop Johan Bonny: niet langer afkerig van euthanasie. — © Kris Van Exel

Het is een opmerkelijke passage in het boek *Doodgewoon*: Antwerps bisschop Johan Bonny die zich begripvol opstelt tegenover euthanasie. In een gesprek met Barbara Ceuleers zegt hij dat “wanneer mensen zorgvuldig en gewetensvol oordelen, samen met dokters en naasten, om een geliefde te laten sterven, hun beslissing het nodige respect verdient”. Bonny zegt ook dat “het feit dat God op ons wacht, belangrijker is dan de manier of het moment waarop we ons aardse leven loslaten”. Volgens theoloog Emmanuel Van Lierde gaat dat standpunt in tegen wat het Vaticaan daar van vindt: “Daar zeggen ze nog altijd dat euthanasie fout is, het kwaad. De bisschoppen zitten in een andere context dan Rome, zij moeten een spreidstand maken.”

In 2019 gaven de Belgische bisschoppen pastoraal werkers al het advies om “ook in gesprekken met mensen die euthanasie overwegen aanwezig te blijven”. Maar dat advies hield “geenszins een goedkeuring van euthanasie in”. Emmanuel Van Lierde: “Eigenlijk weten we niet goed wat de bisschoppen van euthanasie denken. Bij Johan Bonny weten we dat wel. Wat hij zegt, is goed voor het debat. Want het blijft delicaat. Ik werk veel in woonzorgcentra en stel vast dat er een tekort is aan LEIFartsen (*artsen die zijn opgeleid in euthanasie en stervensbegeleiding, red.*). Veel artsen haken af omdat euthanasie veel tijd en energie kost, ook om het te verwerken. Voor veel artsen blijft euthanasie een teken dat ze gefaald hebben. En zomaar je hart luchten bij een collega is ook niet evident. Voor een arts is het vaak een eenzame opdracht.”

Je mama is Rachel Frederix, voormalig omroepster van de VRT en de stem van animatiefiguurtje Musti. Zij is 75. Heeft zij ‘het’ geregeld?

“Ze heeft geregeld wat ze kan regelen, net zoals ik: een testament, een zorgvolmacht, een wilsverklaring. Tegelijk weet ze dat euthanasie op die manier niet te regelen valt. Daarom zegt ze weleens: ‘Als ik iets krijg, pak ik pillen.’ Zoals veel mensen dat zeggen.”

Jij zegt dat een betere euthanasiewet het aantal zelfdodingen zou doen dalen.

“Ik sprak voor mijn boek met mijn beste vriendin Sofie, wier broer Thomas uit het leven stapte toen hij 31 was. Zij zegt dat het taboe rond zelfdoding – en dus ook euthanasie – het verdriet alleen maar groter maakt. Mogelijk had haar broer zonder taboe nog geleefd, mogelijk had hij voor euthanasie gekozen in plaats van zelf uit het leven te stappen. Maar dan had Sofie tenminste afscheid kunnen nemen. Soms is een poging tot zelfdoding een schreeuw om aandacht, soms ook niet. Alle respect voor wie geen uitweg meer ziet. Maar ik geloof echt dat een betere euthanasiewet mensen ertoe kan aanzetten om het beter te regelen, om in gesprek te gaan met een psychiater. Al gaat het maar om een paar mensen, dat zou mooi zijn.”

(Lees verder onder de foto)

N

Barbara met haar vader Jan, enkele maanden voor zijn dood. — © Ellen van den Bouwhuysen

Hoe erg vind je het dat je vader dit boek niet meer kan meemaken?

“Ik mis mijn vader nog elke dag. Omdat hij een geweldige man was. Hij was 48 toen hij mij kreeg en wist heel goed hoe hij een vader van de nieuwe generatie moest zijn. Hij zei vaak dat hij me graag zag, dat hij fier was. Ook nu zou hij gezegd hebben: ‘Dat heb je goed gedaan.’ En meteen erbij: ‘Die cover van dat boek, die is wel heel erg roze.’” *(lacht)*

N

Het boek 'Doodgewoon' is naast een pakkend eerbetoon en een heldere gids met het abc van euthanasie en dementie ook een aanklacht. — © Ertsberg

'Doodgewoon' van Barbara Ceuleers is een uitgave van Ertsberg. Wie vragen heeft over zelfdoding, kan terecht bij de Zelfmoordlijn 1813 en Zelfmoordlijn1813.be