

Wat is een 'goede dood'?

Lieve Wouters

In de mediastorm over euthanasie waait de wind altijd in dezelfde richting. Stilaan raakt de samenleving ingepeperd: lijden kan niet menswaardig zijn, beter is het op tijd uit het leven te stappen. Tegen beter weten in luidt de Kerk een andere klok. Ze verheerlijkt het lijden niet, komt wel op voor een cultuur van solidariteit in ademnod. Wie de problematiek echt ter harte gaat, ziet met lede ogen toe hoe hij op de spits wordt gedreven. Met twee getuigenissen en een zestal doordenkers willen we bijdragen aan een eerlijk, genuanceerd en sereen debat.

Poging tot bijdrage aan eerlijk, genuanceerd en sereen debat over euthanasie

EUTHANASIE is Grieks voor 'een goede dood'. „Maar wat is een goede dood?“, vraagt Jean-Luc Demeere. Samen met zuster Leontine stampte de anesthesist in 1990 in het Sint-Jan ziekenhuis te Brussel de eerste palliatieve afdeling van ons land uit de grond. Jarenlang liep hij 's weekends zijn zaalronde bij de patiënten op de bewuste afdeling. „Zo'n ronde kan lang duren“, aldus dokter Demeere. „Maar dat wil niet zeggen dat er veel gepraat wordt. Er zijn, daar gaat het om. Mensen hun verhaal laten doen. Heel simpel en tegelijk levensnoodzakelijk.“

Vraagt een terminale patiënt in het ziekenhuis een einde te maken aan zijn lijden, worden alternatieven voorgesteld, zoals de palliatieve zorg. De ervaring leert immers dat onder een euthanasievraag vaak andere vragen schuilgaan. „Voor de palliatieve zorg is de eerste uitdaging de lichamelijke pijn onder controle te krijgen. Dat is tegelijk de makkelijkste opdracht. Behalve het toedienen van morfine bestaat immers nog een reeks andere technieken. Zo kunnen we op de plaats waar de pijn zich voordoet de zenuwen immobiliseren, waardoor de pijn verdwijnt, terwijl je in je hoofd toch helder blijft.“

„Is de pijn onder controle en kan de patiënt opnieuw goed slapen, recupereert hij veel beter. Velen zien het leven dan weer heel anders. Door het stopzetten van een chemokuur in het geval van een kankerpatiënt, kan die weer genieten van eten en drinken. Die kleine details maken het leven op-

nieuw leefbaar.“ Ook het feit dat op het einde de pijnmedicatie kan worden opgedreven om de patiënt rustig te laten sterven, stelt velen gerust. Zo'n 'passieve euthanasie', ook wel eens 'palliatieve sedatie' genoemd (al is dat niet helemaal correct, omdat palliatieve sedatie niet gebeurt met de intentie dat de dood erop volgt), behoort tot het reguliere medische handelen en valt niet onder de euthanasiewetgeving.

„Vanuit het besef dat er geen tijd meer te verliezen is, voelen veel terminale patiënten de behoefte in het reine te komen met een aantal zaken, of familiebanden aan te halen. Dat zijn zeer belangrijke momenten voor de patiënt en zijn nabestaanden.“

Trauma

Lijden omvat echter veel meer dan enkel pijn. Geestelijke en emotionele aspecten zijn niet te onderschatten. Toch is medicatie hier niet aangewezen. „Bij het levenseinde willen mensen de waarheid in de ogen kijken. Hun depressie vraagt dan niet om psychofarmaca, maar om een luisterend oor. Stille is hier het beste medicijn. Naar boven laten komen wat gezegd moet worden. Met mensen in die situatie plat te spuiten, bewijs je niemand een dienst.“



Dokter Jean-Luc Demeere richtte met zuster Leontine de palliatieve eenheid op in het Sint-Jan ziekenhuis te Brussel. © Herman Ricour

Zo vertelt een verpleegkundige van een palliatieve eenheid het verhaal van een bejaarde man met darmkanker. „Alles had hij geregeld. Hij wilde euthanasie. Als jonge verpleegster voelde ik me onzeker bij deze man vol levenservaring, zwijgzaam en introvert, maar boos. In de gesprekken tijdens de verzorging tracht ik te achterhalen waarom hij zo misnoegd is. Maar elk gesprek dat meer diepgang krijgt, blokt hij vakkundig af.“ Het geduld van de verpleegster wordt echter beloond. Op een dag begint de man zelf een gesprek over iets waarmee hij al jarenlang in de knoop zit. Beide ouders bleken alcoholverslaafd te zijn geweest en hem

als kind te hebben mishandeld én seksueel misbruikt. De man barst in tranen uit en zegt dat hij het nooit eerder heeft kunnen vertellen, zelfs niet aan zijn eigen vrouw. Dat wil hij nu wel doen. Door zijn trauma te vertellen ziet de man in dat hij er zelf geen schuld aan heeft. Voor het eerst in zijn leven voelt hij zich ook goed genoeg omringd door mensen om zijn lijden wel te kunnen dragen. De euthanasievraag is niet meer van doen. Twee dagen later sterft de man rustig. De echtgenote vertelt hoe blij ze is dat ze zijn grote geheim uiteindelijk heeft mogen horen en dat dit hen geholpen heeft om warm en teder afscheid te nemen. Samen met andere al

Totnogtoe verbiedt de Belgische wetgever euthanasie voor dementiepatiënten. Nochtans bleef een geval dat onlangs veel persbelangstelling kreeg, zonder juridisch gevolg. Meer zelfs, de keuze van de patiënt werd geprezen, zelfs door hoge gezagsdragers. Welke boodschap geeft men hiermee aan andere dementerenden, hun familieleden en verzorgenden, die met veel liefde zorgen voor de best mogelijke levenskwaliteit?

even beklivende verhalen werd de ervaring van deze verpleegster opgetekend in *Help JIJ mij leven tot ik sterf?* (Halewijn, 2007).

Geweten

Veruit de meeste euthanasievragen vallen weg eens de patiënt professioneel en liefdevol omringd wordt op de palliatieve afdeling. Toch rest een klein aantal mensen voor wie het leven zelf een lijdensweg is geworden. Op achttien jaar in de palliatieve zorg werd dokter Demeere er welgeteld vier keer mee geconfronteerd. Hij werd voor een verscheurende keuze geplaatst.

„De makkelijkste keuze was in een boog om het probleem heen te lopen en te vluchten naar een volgende patiënt. Het alternatief was de patiënt uit zijn lijden te verlossen door de dood. Andere specialisten en de ethische commissie waren het erover eens dat er geen andere uitweg was. Maar ik kan u verzekeren dat dit een zware druk legt op mijn geweten.“

Ondanks deze genuanceerde houding blijft dokter Demeere gekant tegen de euthanasiewet en zeker tegen een uitbreiding. „Door de wet af te stemmen op uitzonderlijke gevallen, verhef je die tot de norm. Actieve euthanasie moet uitzonderlijk blijven.“ Helemaal onverantwoord is de euthanasiekritiek die je op voorschift haalt in de apotheek. Die vergroot de druk op huisartsen die niet worden omkaderd door een medisch team en een ethische commissie.

Reageer op het dossier op de website www.kerknet.be/kerkenleven.

In het euthanasiedebat is 'zelfbeschikking' het codewoord. Ieder heeft het recht zijn eigen levens-einde te registreren. Maar hoe vrij vraagt iemand om euthanasie? Welke keuzevrijheid heeft een bejaarde met een klein pensioentje, als ze naar een rvt verhuist en een beroep moet doen op haar kinderen om de zorgen te betalen? Welke keuzevrijheid heeft een zieke die niet over alle mogelijke medische informatie beschikt om zijn toekomstige levenskwaliteit goed in te schatten?

LIEVE VALCKE werkte als vroedvrouw in een Antwerps ziekenhuis, toen zo'n vijftien jaar geleden bij haar moeder dementie werd vastgesteld. „We zagen de eerste tekenen wel, maar beseften niet de draagwijdte. Alsof de ziekte er niet is, zolang je ze geen naam geeft“, vertelt Lieve. Tot de huisarts erbij diende gehaald. „Moeke, die altijd zo lief en zacht was, die nooit haar stem verhef, werd steeds stouter. Ze sloeg, ze beet, ze spuwde.“

De helft van de tijd woonde moeder bij Lieve, de andere helft bij Lieve's zus. „Moeke was hier heel graag“, glimlacht Lieve bij de herinnering. „Ik zette haar eten klaar in de koelkast en vertrok daarop naar mijn werk. Bij mijn thuiskomst 's avonds zat ze op me te wachten met de koffie en de krant. Ik vertelde dan over de voorbije dag, en we kletsten en lachten heel wat af.“

Op een dag echter bleek moeder helemaal over haar toeren. „Mooie dochter ben jij“, beet ze me toe. „Je moeder hier de hele dag zonder eten laten zitten!“ De maaltijd in de koelkast had moeke niet gevonden. „Stilaan besepte Lieve dat ze haar moeder niet langer alleen kon laten. Gelukkig vond ze steun bij familie en vrienden zowel als in haar geloof.“

„We konden voor moeke zorgen, omdat we op velen konden rekenen. Ikzelf, mijn zus en haar vier kinderen, onze vroegere poetsvrouw, een winkeljuffrouw, een buurvrouw. We wisselden elkaar af. Altijd al hadden we een



© Corbis

De kracht van nabijheid

Ilse Van Halst

Zorgen voor een ziek familielid is in onze hectische prestatie maatschappij meestal een taak bovenop een volle dagtaak. Toch zijn er talloze echtgenoten, moeders, vaders, broers en zussen die zonder veel boe of bah de zieke liefdevol omringen en mee diens lijdensweg gaan in alle waardigheid en rust. Dergelijke diepmenselijke nabijheid en begrip maken de vraag naar euthanasie veelal overbodig.

prima verhouding met moeke en in onze familie heerste grote samenhang. Dat maakte het volhouden makkelijker.“ Onmiddellijk voegt ze eraan toe: „En we keken allen in dezelfde richting. Moeke had zorgen nodig en die zouden we haar geven. Haar hele leven had zij voor ons gezorgd, nu was het onze beurt.“

„Dat is vandaag niet langer vanzelfsprekend, beseft Lieve. „Heel wat mensen kunnen het niet meer opbrengen om voor een ander te zorgen. Ze hebben slechts aandacht voor hier en nu, waardoor zorgen voor een ander tot een last wordt.“ Dat doet Lieve vraagtekens plaatsen bij een eventuele uitbreiding van de euthanasiewetgeving. Dat zou een uitweg kunnen bieden aan wie de zorg voor een dementerende of terminaal zieke op nam, maar die zorg als een last is gaan ervaren. En Lieve Valcke waarschuwt: „Dan gaat het niet meer om euthanasie en wordt het moord.“

Dat het soms zwaar is, ontkent Lieve niet, maar nooit ervoer ze de zorg voor haar moeder als een last. Integendeel. Zelf erg reislustig, nam ze moeke overal met zich mee. „Daar kon ze zo van genie-

ten. Toen we eens in Lugano op een terrasje zaten, zei ze dolgelukkig: 'Hier in Waasmunster is het toch mooi, hé!'“

Gaandeweg leerden Lieve, die na een hersentrombose haar baan opgaf en als vrijwilligster geregeld zieken ging bezoeken, en haar omgeving hoe ze met moeder moesten omgaan. „Het beste medicijn bleek humor. Ergens om kunnen lachen, dat neemt de spanning weg. Gelukkig ben ik optimistisch van aard. Had moeder opnieuw iets uitgehaald, dan maakte ik daar een grappig verhaal van.“ En het was ook niet altijd kommer en kwel, benadrukt Lieve. „Moeke had natuurlijk ook goede momenten. Vooral als er bezoek was, leek er vaak niets aan de hand en kon ze vrolijk mee babbelen. Het zijn deze momenten die je bijblijven.“

Palliatieve zorg

Moeders verstand functioneerde dan wel niet meer naar behoren, haar gevoel deed het nog prima, weet Lieve. „Ze kon ontzettend genieten van haar eten. Als je haar 's ochtends koffie zag drin-

ken, straalde ze tevredenheid uit. 'Het eten smaakt toch zo lekker hier!' lachte ze. Dan voelde ik me van binnen helemaal warm worden. Dat ik haar nog zo gelukkig mocht maken.“

Lieve bleef ook heel bewust haar sociale leven onderhouden. „Ik ging vaak naar concerten, maar als moeke bij me was, bleef ik thuis. Wel bleef ik al mijn vrienden uitnodigen. Ik verstopte moeke niet. Mijn vrienden wisten dat en aanvaardden dat. Ze beseften dat ook dit een stuk van het leven is.“

Terzelfder tijd bleef Lieve geregeld zieken bezoeken. „Zo praatte ik vaak met een alleenstaande dame die acht maanden doorbracht op de afdeling palliatieve zorgen. Dankzij pijnbestrijding en comfortzorg werd de pijn zo goed als weggenomen en had ze opnieuw controle gekregen over haar leven.“ Daardoor kon ze opnieuw genieten van een goed boek, putte ze plezier in het maken van een praatje, was ze dankbaar voor een bloemetje en een kaartje dat Lieve haar geregeld zond.

„Dankzij de goede zorgen waarmee ze omringd werd, voelde ze geen nood om euthanasie te vragen. 'Ik ben zo gelukkig dat ik hier

mag sterven', vertrouwde ze me toe. Nog altijd gaat er veel te weinig aandacht naar palliatieve zorg. Mensen hebben er een verkeerd beeld van. Voor velen heeft het de bijklank van de dood, terwijl net wordt gestreefd naar een kwaliteitsvolle invulling van de laatste momenten van je leven.“

Evelien Lust, *Help JIJ mij leven tot ik sterf?*, Halewijn, Antwerpen, 2008 (tweede druk), 71 blz., 13 euro, ISBN 978 90 8528 056 9. Bestellen met de bon op bladzijde 6.

Niet enkel de individuele vrijheid staat onder druk bij euthanasie, ook de vrijheid van anderen wordt aangetast. Met iedere euthanasie verschrompelt het draagvlak voor mensen die wel hun natuurlijke dood willen afwachten. De zelfbeschikking van de ene mens beknop de vrije keuze van de andere. En wat te denken van de gewetensvrijheid van het medisch personeel dat de fatale injectie moet toedienen?