

Euthanasie . Dokter Marc Cosyns schrijft boek over stervensbegeleiding

Een jaar geleden wist plots iedereen wie Amelie Van Esbeen was. De toen 93-jarige vrouw luidde in onze krant de alarmbel, want zij wilde heel graag

sterven maar mocht niet. Na een harde strijd kon ze op 1 april toch vredig inslapen. De arts die toen bemiddelde, Marc Cosyns, heeft nu een boek uit

over Amelie. Hij vraagt zich daarin af: "Wat nu, één jaar na haar dood?" Ja, wat nu? Wat heeft Amelie op haar eigen manier kunnen veranderen?

"Artsen durven dankzij Amelie beter aan euthanasie te beginnen"



Kleinzoon Danny Van den Dorpel. FOTO PHOTONEWS

"Onze bedoeling was bonneke"

Danny Van den Dorpel (47), de kleinzoon van Amelie Van Esbeen, is de man die haar heeft voorgesteld om met haar probleem naar onze krant te stappen. "Ze vond het meteen goed", zegt Danny een jaar later. "Ze zei: Als het mij niet meer helpt, dan helpt het anderen misschien wel."

• Alle media-aandacht die volgde, nam Amelie er graag bij. "Laat maar komen", zei ze altijd. En telkens opnieuw deed ze hetzelfde verhaal.

"Ik had nooit gedacht dat het verhaal van mijn grootmoeder zo veel aandacht zou krijgen", blikt Danny terug. "Misschien dat er op dat moment niet zo veel nieuws was. Al leek het iedereen wel oprecht te raken. Ik heb alleen maar goede reacties gehad. Op café kwamen mensen die ik maar vaag kende, naar me toe om te zeggen dat ze mijn grootmoeder in

de krant hadden zien staan, en dat ze dat echt moedig vonden. Ik meen het, alléén positieve reacties. Nu nog. Vorige week nog sprak een man me op café aan. Zijn moeder had euthanasie gekregen. Hij zei: *Dankzij uw grootmoeder is het voor mijn moeder misschien wel wat makkelijker geweest.*"

"Het is even moeilijk geweest toen het rusthuis zich helemaal terugtrok en zei dat *bonneke* voortaan in de beste palliatieve zorgen omringd zou worden. Dat betekende dus: uithongeren, want mijn grootmoeder bleef volharden in haar hongerstaking, tot ze zou krijgen wat ze wilde: mogen sterven."

"Maar dan is dokter Cosyns gekomen. Hij is bemiddelaar geworden. Hij heeft haar ervan kunnen overtuigen dat ze weer op krachten moest komen. Hij heeft haar beloofd dat er snel een oplossing zou komen. Toen was ze gelukkig."

"Vande behandelende arts van mijn grootmoeder hebben we niks meer gehoord. Hij heeft haar niet meer gezien. In het rusthuis zelf bleef de reactie ook grotendeels uit. Een verpleegster heeft eens gezegd: *Amelie, die kennen wij niet. Die belt nooit.* Zo was *bonneke*, ze wilde nooit iemand tot last zijn. Toen ze zelfmoord wilde plegen, vlak voor haar hongerstaking, is ze met haar rolstoel tot aan de lavabo gereden, want ze wilde niets vuil maken."

De euthanasie gebeurde uiteindelijk op 1 april. "De dokter die de euthanasie heeft uitgevoerd, vroeg haar op het laatste moment nog: *U bent er toch zeker van dat u dit wilt?* Ze heeft geantwoord: *Dokter, we zijn lang genoeg bezig geweest. Geef mij nu maar mijn spuitje.* Bij de eerste spuit heeft ze haar ogen gesloten, na de tweede, dodelijke injectie heeft ze nog een minuut geademd. Normaal duurt dat nog maar een halve minuut. Ze was nog sterk. De dokter had ons erop voorhand voor gewaarschuwd dat een stuip trekking nog

Amelie Van Esbeen was een immer kokette vrouw. Ze wilde nooit iemand tot last zijn. En ze wist wat ze wilde. Net die drie eigenschappen maakten het haar heel moeilijk aan het einde van haar leven.

● De Gentse arts Marc Cosyns, inzake stervensbegeleiding een autoriteit in ons land, werd vorig jaar gevraagd om te bemiddelen in de zaak-Amelie. Hij kon de vrouw ervan overtuigen om te stoppen met haar hongerstaking, om zo naar een waardig levenseinde te gaan.

De familie van Amelie maakte meteen klaar wat ze graag wilde - gekookte patatjes, wortelstoemp en goei vlees. Amelie kon weer grapjes maken, mooie momenten beleven, net omdat ze wist dat de pijn bijna voorbij was. Op 1 april vorig jaar kreeg ze 'een spuitje'.

In de periode daarna rijpte bij Marc Cosyns het idee om een boek te schrijven over wat Amelie in de samenleving had teweeggebracht. En later: hoe zij ervoor gezorgd heeft dat er in de praktijk een en ander verandert. Dat boek is nu klaar.

● **Amelie legde een hiaat in de wetgeving bloot. Dokter Cosyns, wat is er het voorbije jaar precies veranderd?**

Marc Cosyns: In de wetgeving niets. Wel in de omgang ermee. De Belgische wetgeving van 2002 rond palliatieve zorg, euthanasie en het stoppen van een behandeling is breed interpreteerbaar in het kader van stervensbegeleiding. Er staat dan wel in dat er, om

in aanmerking te komen voor euthanasie, sprake moet zijn van een ondraaglijk fysiek of psychisch lijden ten gevolge van een medisch uitzichtloze situatie. Maar wat is dat? Voor Amelie was dat: op zijn, uitgeleefd zijn, versleten zijn door een combinatie van aandoeningen. En dan is euthanasie volgens de Belgische wetgeving mogelijk. Alleen voelden veel artsen zich in die situaties onwennig.

De meeste euthanasiegevallen gebeuren nog steeds bij terminale kankers. Maar we zien wel duidelijk dat meer en meer artsen - zeker nog niet allemaal - openstaan voor euthanasie bij mensen als Amelie.

● **U omschrijft haar in uw boek als 'authentiek'.**

Amelie is een belangrijk voorbeeld voor het feit dat omgaan met het levenseinde eigenlijk los staat van medische theorie. Zij heeft zelfs het woord euthanasie nooit gebruikt. Ik denk dat ze het woord niet echt kende. Ze had er wel ooit een reportage over gezien, en die heeft haar aan het denken gezet over haar eigen situatie.

Op haar 93ste verjaardag wilde ze eigenlijk niet meer jarig zijn, zei ze toen. De familie kon daar in eerste instantie moeilijk mee om. *Och bonneke*, zeiden ze, *gij wordt nog 100*. Maar bij elk bezoek zei ze het opnieuw: *Ik kan niet meer*.

● **Familieleden hebben het er vaak moeilijker mee dan de persoon in kwestie om over de dood te praten.**

Niemand neemt graag afscheid van een geliefde. En er zelf over beginnen ligt vaak ook moeilijk: je wil als zoon of dochter niet de indruk geven dat je op de dood van je vader of moeder 'wacht'. Danny, de kleinzoon van Amelie, kreeg in het begin ook soms die reactie: *Je zult het wel voor het geld van je grootmoeder doen...*

● **Groot probleem in de situatie van Amelie was de communicatie in het rusthuis.**

Amelie had haar arts aangegeven dat ze op was, dat ze niet meer verder wilde. *We gaan u wel helpen*, beloofde die. Er gebeurde niets. *Ge ziet er nog veel te goed uit*, zei hij als ze haar wens om te sterven herhaalde. Maar zo wilde Amelie net uit het leven stappen, mooi, zoals ze altijd was geweest. Ze wilde niet wachten op dat laatste stukje aftakeling.

Veel patiënten gaan nog een laatste keer naar de kapper, Amelie had nog een nieuwe jurk gekocht. Dat is niet zoals veel artsen het gewend zijn. Wanneer de patiënt dement in foetushouding in bed ligt, is het blijkbaar voor hen veel makkelijker om de knoop door te hakken.

● **Kunnen artsen moeilijk echt luisteren naar hun patiënten?**

Ze zien hen alleszins veel minder vaak dan verzorgenden en verpleegkundigen. En soms durven patiënten hun arts niet zo veel te vertellen. Daarom vind ik het zo belangrijk om in team te werken. Een verzorgende weet vaak meer dan de arts over hoe de patiënt zich echt voelt. Soms betrekken we in vergaderingen of gesprekken ook de poetsvrouw, als die een goede band heeft met de patiënt.

● **De tijd dat artsen de waarheid in pacht hadden is voorbij?**

Vroeger was er niet zoiets als patiëntenrechten. Sinds de euthanasiewetgeving wel, en dat is een heel goede zaak. Artsen staan niet meer solo op een piëdestal. Nee, het is de patiënt die wel het best weet wat goed voor hem of haar is. In de op-

leiding wordt daar tegenwoordig ook meer aandacht aan besteed.

● **Kritische stemmen zeggen dat de euthanasienorm vervaagt.**

In principe kan alles. Voor de ene is de uitzichtloze situatie in een rolstoel terechtkomen, voor de andere is dat niet meer zelf uit bed kunnen. Maar dat kan ook veranderen. Het is mogelijk dat iemand op voorhand zegt: *Als ik in een rolstoel moet zitten, mag het stoppen*. En dat hij nadien toch wil doorgaan als die rolstoel er is. Gelooft me: wat ik zie, is dat mensen toch heel erg gebonden zijn aan het leven. Als ze de vraag naar euthanasie stellen, dan mag je echt wel aannemen dat die ernstig is. En als je dan belooft hen te helpen, dan fleuren ze vaak weer even op, zoals ook Amelie deed. Ze kunnen weer even genieten, mét de pijn die ze lijden, omdat ze weten dat het niet te ver zal komen.

● **Aanvankelijk stak Amelie zelfs met een aard-appelschiller in haar borst, ze sneed in haar pols en ze had de hongerdood over voor die ene grote wens.**

Die hongerstaking was een noodkreet. Ik denk niet dat zij met zoveel pijn had willen sterven. Hoewel het natuurlijk ook gebeurt.

In Nederland is onlangs een discussie ontstaan rond sterven 'uit vrije wil'. Enkele artsen en bekende Nederlanders pleiten ervoor dat zeventigplussers zelf euthanasie mogen toepassen. Dat ze zich mogen laten versterven door geen medicatie te nemen of door niet meer te eten of te drinken. Als je niet meer drinkt, weet je dat je binnen de veertien dagen dood bent. In Nederland is de wetgeving veel strikter dan bij ons. Vandaar dat artsen meestal niet ingaan op euthanasieaanvragen van niet-terminale, 'levensmoeë' mensen. Als zulke mensen hun lot in eigen handen nemen, moet je daar uiteindelijk ook respect voor hebben. Maar menswaardig is het niet. Er zijn ook mensen die anderen niet willen lastigvallen met hun 'probleem'. Maar we zien duidelijk dat als je hulp aanbiedt, dat mensen die graag aanvaarden.

● **Is onze wetgeving goed zoals ze is?**

Er is veel verbeterd, maar neen, ze is niet perfect. De wetgeving bestaat eigenlijk uit drie aparte wetten: die rond palliatieve zorg, die rond euthanasie en die rond het stoppen van een behandeling. Alsof het tegengestelden zijn. Die drie moeten onder één noemer vallen: stervensbegeleiding. Die wet kan dan een kader scheppen voor individuele beslissingen. Want in de praktijk bekijk je als arts natuurlijk geval per geval.

● **Het aantal geregistreerde euthanasiegevallen stijgt jaar na jaar.**

En de niet-geregistreerde ook. Dat missen we ook nog in ons land, een goed registratiesysteem, zonder strafrechtelijke gevolgen. Artsen huiveren voor de gedachte dat hun beslissing toch niet helemaal in orde zou zijn. Maar nu zijn de cijfers niet echt eerlijk.

● **U bedoelt dat veel artsen de dosis morfine verhogen, wat het sterfproces versnelt.**

Vroeger gebeurde het heel veel, soms zelfs zonder medeweten van de familie van de patiënt. Dat

was dan wanneer de artsen zélf de situatie mensonwaardig vonden. Nu is morfieverhoging voor hen veel moeilijker geworden. Ze vinden het gevaarlijk, hebben schrik voor de wetgeving. Wanneer het toch gebeurt, noemen wij dat 'barmhartige stervenshulp'. Het zijn artsen die mensen helpen die de vraag niet meer zelf kunnen stellen. Onlangs was er nog een belangrijk precedent. Een arts is vrijgesproken omdat hij de morfinedosis van vijf hoogbejaarde rusthuispatiënten, onder wie een paar dementerende, verhoogde. Het rusthuis had hem vervolgd, de familie is altijd achter de arts blijven staan.

● **Wat hebben de rusthuizen nu uit het verhaal van Amelie geleerd?**

Ook daar leren zorgverstrekkers stilaan meer omgaan met de vragen van de patiënten. Voorts is het zo dat mensen veel meer thuis en in het rusthuis sterven dan tien jaar geleden. Toen werden mensen nog snel naar het ziekenhuis gebracht om daar aan hun einde te komen. Dat is nu compleet andersom.

● **Welke manieren van stervensbegeleiding komen het vaakst voor?**

Er zijn verschillende mogelijkheden, en het is goed dat die naast mekaar kunnen bestaan. Je kunt de behandeling van iemand stopzetten, de natuur haar gang laten gaan. Actieve euthanasie gebeurt vroeger vaak met morfine, nu vooral met barbituraten, die de patiënt drinkt, ingespoten krijgt of via een baxter zelf in zijn of haar lichaam kan laten lopen. Zo raakt de patiënt in coma. Dan wordt een spierverslapper toegediend, waardoor de ademhaling stopt.

● **Amelie kreeg een spuitje, vertelt kleinzoon Danny in uw boek. Is dat voor een arts zo'n grote stap?**

Artsen die het nog nooit hebben gedaan, hebben er vaak schrik van, ze voelen zich onwennig. Daarom ondersteunen we hen met ervaren artsen en verpleegkundigen (*de zogenaamde LEIF-artsen, red.*). Na de eerste keer gaat het veel beter. Dan weten ze wat het is, dat het rustig en sereen kan verlopen. Dan zien

ze dat ze iets goeds hebben kunnen doen. Veel artsen zijn nog zo gevormd dat enkel genezen helpen is, de dood is falen. Wie er in eigen omgeving mee is geconfronteerd, heeft vaker veel meer begrip voor zo'n beslissing van een patiënt.

● **Danny zegt ook: "Als geleerden er nog niet aan uit kunnen, hoe moeten gewone mensen zoals wij er dan mee omgaan?"**

Daarom ook mijn boekje. Ik wil aan de hand van het verhaal van Amelie uitleggen hoe de euthanasiekwestie precies in elkaar zit. Dat is inderdaad moeilijk. Maar iedereen moet mijn boekje kunnen lezen. Idealiter ligt het in de supermarkten naast de kookboeken van *S.O.S. Piet*.

SYLVIA MARIËN

❗ Marc Cosyns, 'Amelie Van Esbeen, de 93-jarige vrouw die nu wou sterven' is uitgegeven bij UGA en kost 14,95 euro. Bestellen kan via www.uga.be, publ@uga.be, tel. 056/36.32.00 of fax 056/35.60.96. Vanaf 5 april is het boek te koop bij Standaard Boekhandel en bij Fnac.



Marc Cosyns: "Ik krijg van mijn zoons altijd te horen dat ik me te veel betrokken voel bij mijn patiënten."

FOTO LUDO MARIËN

Amelie Van Esbeen een jaar geleden in haar ziekbed. Deze foto ging toen de wereld rond. FOTO'S ARLETTE STUBBE EN JORIS HERREGODS

te geven wat ze wou"

mogelijk was. Maar dat is niet meer gebeurd. Het was zo vredig, ze is mooi ingeslapen."

"We hebben een kleine plechtigheid gehouden in het crematorium. Ze wilde per se verast worden. Toch schrok ik ervan hoeveel volk er was. Bijna 200 man, denk ik. Familie die ik nog nooit had gezien en die haar verhaal had gevolgd in de media."

Trotse vrouw

"Ze is kunnen vertrekken zoals ze wou, in alle schoonheid. Ze is altijd een trotse vrouw geweest. Ze komt uit een boerenfamilie met zestien kinderen, maar op haar veertiende ging ze inwonen bij een rijke familie in Kapellen, om er te werken. Daar heeft ze dat elitaire meegekregen. Ze groeide er op alsof ze een eigen dochter was."

"Ze heeft altijd een goed leven gehad. Ook nog de eerste jaren in het rusthuis. Ze heeft er nog gedanst, voor iedereen gezongen. Maar de laat-

ste tijd was ze veranderd. *Zie maar dat je hier nooit terechtkomt*, heeft ze me een paar keer gezegd. En eerlijk, ik zou nooit naar een rusthuis willen gaan. Omdat je weet dat het echt de eindhalte is. Een verloren hoekje. Niemand omdat je familie je in de steek laat, maar omdat je jezelf almaar hulpelozer voelt."

"Toen *bonneke* op haar 93ste zei dat ze niet meer jarig wilde zijn, schrokken we. We hebben van alles voorgesteld: een serviceflat, iemand die bij haar zou komen inwonen. Maar geen enkele oplossing kon haar beter doen voelen. Het werd duidelijk: alleen kunnen sterven zou haar gelukkig maken. En dat hebben we haar kunnen geven."

"Ik heb nog altijd moeilijke momenten. Ik heb haar altijd alles kunnen vertellen. Ik mis haar natuurlijk. Maar ik weet dat we voor haar iets goeds hebben gedaan. En dat is een grote troost." **SYMA**

Hoe aanvragen?

●● Wie 18 jaar of ouder is en lijdt aan een ernstige, ongeneeslijke aandoening die veroorzaakt wordt door een ziekte of een ongeval, kan euthanasie aanvragen. De procedure bij terminale of niet-terminale patiënten is iets anders:

●● Terminale patiënten (bijvoorbeeld mensen met kanker) moeten bij hun behandelende arts een schriftelijke aanvraag indienen. De arts moet een tweede arts raadplegen. Euthanasie kan onmiddellijk plaatsvinden.

●● Niet-terminale patiënten (bijvoorbeeld mensen die verlamd zijn na een ongeval) moeten bij hun behandelende arts een schriftelijk verzoek indienen. De arts moet twee andere artsen raadplegen. Tussen het schriftelijk verzoek en de effectieve euthanasie zit één maand.

●● Info: www.rws.be, www.leif.be, www.vonkeleenluisterendhuis.be

Recht op Waardig Sterven

●● De vzw Recht op Waardig Sterven houdt vandaag, zaterdag 27 maart, haar jaarlijkse vergadering. Die gaat deze keer deels over het verhaal van Amelie Van Esbeen. Iedereen die geïnteresseerd is, kan komen luisteren, om 14u in het Elzenveld, Lange Gasthuisstraat 45 in Antwerpen. Sprekers zijn onder meer professor Wim Distelmans (foto) en huisarts Marc Van Hoey.

