

'Kunnen sterven volgens eigen waarden en opvattingen'

Marc Cosyns (Ugent) en Tony van Loon (VUB) kaderen de recente keuze van Bart Verbeek, een jonge terminale kankerpatiënt, voor palliatieve sedatie. Hij bracht zijn verhaal uitgebreid in de media en op de Facebook-pagina 'Bart's weg'. De auteurs vergelijken met Mario Verstraete, de 40-jarige MS-patiënt die in 2002 openlijk uitkwam voor zijn keuze voor euthanasie. Ook dankzij de nieuwe richtlijn palliatieve sedatie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen is de discussie opnieuw bijzonder actueel.

"Ik kijk ernaar uit om te kunnen sterven", zei Bart Verbeek in zijn laatste televisie-interview. "Bekijk het leven altijd van de positieve kant. Levenskwaliteit heb ik altijd belangrijk gevonden, maar nu die er niet meer is, heb ik beslist om in te slapen."

Bij het zien van Barts serene vastberadenheid dacht ik aan het laatste interview van Mario Verstraete anno 2002. Ook hij vond het belangrijk zijn boodschap van "bewust te kunnen sterven in relatie met zijn levenskwaliteit" uit te dragen. En ook hij was 'gelukkig' toen de dag van zijn 'eindelijk mogen sterven' aanbrak.

Mario's weg leidde naar de euthanasiewetgeving met in de marge de vraag naar verder onderzoek voor de behandeling van multiple sclerose. 'Bart's weg' vraagt naar meer onderzoeksmogelijkheden voor zeldzame kankers met in de marge zijn stellingname tegen euthanasie want hij wil 'alles zijn natuurlijke weg laten gaan'.

"Ik laat jullie via deze weg weten dat ik van plan ben om morgen in palliatieve sedatie gebracht te worden, om zo rustig uit te doven. Blijf positief." Met die boodschap kondigde Bart zijn eigen dood aan op Facebook. Hij gaf een uitgebreid interview in *Gazet van Antwerpen* en op VTM. Hij werd donderdag 9 december in een diepe, kunstmatige slaap gebracht en is zondagochtend overleden, thuis, in zijn eigen bed. Ook zijn rouwbrief met aangekon-

digde begrafenis op 19 december was op Facebook te zien. Mocht Facebook actief geweest zijn in 2002 dan zou Mario er zeker een pagina en groep gepost hebben...

Zowel Bart (23) als Mario (40) stierven aan een tot nog toe ongeneeslijke ziekte. Beiden werden onherroepelijk ziek in volle levensbloei, veel te vroeg voor zichzelf en hun naasten. Maar allebei leefden ze dankzij de medische wetenschap veel langer dan het natuurlijk verloop van hun ziekte. De twee vonden hun levenskwaliteit belangrijk en beslisten daarom hoe ver ze wilden gaan in het verlengen van hun leven.

"Bart zag er toch nog goed uit op televisie" en "Mario kon het nog goed zeggen, maar zag er fysiek wel slechter uit". Daarmee begeleiden sommigen hun vraag naar wat het verschil nu is tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Een vraag die eens te meer vele mensen bezig houdt... Een vraag die we proberen te beantwoorden met respect voor beiden en met medeleven voor het verdriet van hun naasten en (Facebook)betrokkenen: voor Bart nog recent, voor Mario nog altijd indachtig ondanks de tijd.

Verskil?

Strikt juridisch gaat het in beide situaties over een wettelijk toelaatbare euthanasie. Het gaat om levensbeëindigend handelen door de arts op verzoek van de patiënt, bij een ongeneeslijke ziekte en een door de patiënt ervaren ondraaglijk niet te lenigen lijden. De wetgever heeft 'de

manier waarop' en 'de producten waarmee' overgelaten aan de arts in overleg met de patiënt en zijn naasten.

Menselijk gaat het in beide gevallen over een medisch begeleid zorghandelen bij wilsbekwame patiënten die zelf het tijdstip van overlijden aangeven, maar ook de manier waarop (inspuiting bij Bart, oraal bij Mario) en de tijdsduur tot het overlijden (maximaal twee weken bij Bart, 24 uur bij Mario). Ze maakten hun keuze omdat ze beseften dat het sterven onvermijdelijk te verwachten was, maar ook omdat ze het aftakelingsproces niet wilden afwachten. De manier van afscheid gebeurde in overleg met hun naasten.

Bij palliatieve sedatie beslist de arts (en vraagt de toestemming aan de patiënt indien nog aanspreekbaar). Meestal omdat er geen andere mogelijkheid meer is dan de patiënt te doen slapen om zijn fysieke en/of psychische pijn te behandelen. Met het bijkomend belangrijke gegeven dat de arts verwacht dat de patiënt binnen de veertien dagen zal overlijden waardoor ook de beslissing van het niet toedienen van vocht en voeding verantwoord kan worden.

Noch bij Bart, noch bij Mario was dit overlijden binnen de veertien dagen te verwachten. Dit wil nog altijd niet zeggen dat men hun leven verkort heeft. Het was immers al jaren verlengd door medische behandelingen, maar ook door hun wil om positief te leven en door de zorg van hun naasten. Van een mogelijkheid tot 'natuurlijke dood' was

bij Bart en Mario al lang geen sprake meer. Het is een van de misvattingen rond het levenseinde die zowel bij patiënten, onderzoekers als verantwoordelijken van godsdiensten en levensbeschouwingen bestaat.

Respect

Waarom spreekt Bart van palliatieve sedatie en Mario van euthanasie? Waarschijnlijk omdat ze allebei kinderen van hun tijd zijn, met hun eigen levensgeschiedenis en levensbeschouwelijke inzichten. Daarin willen ze hun te vroeger sterven en hun noodzakelijke keuze voor levenskwaliteit een plaats geven, ook via de media. Wij kunnen hiervoor alleen respect betuigen en hen gerechtelijk met rust laten.

Is het juridische en de terminologie bij het levenseinde dan van geen belang meer? Toch wel. Het is een kader waarin stervensbegeleiding mogelijk wordt die gebaseerd is op de wil van de patiënt met zijn naasten én op de hedendaagse richtlijnen van goed medisch interdisciplinair palliatief zorghandelen. Wij vragen dat politici zo snel mogelijk parlementair werk maken van een wettelijk kader rond het levenseinde dat de drie wetgevingen (patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie) op elkaar afstemt zodat alle betrokkenen beter begrijpen wat stervensbegeleiding inhoudt, wat kan en wat mogelijk is. Met uitsluiting van 'zelfdoding van de burger uit vrije wil' want dat behoort niet tot de zorgverlener-patiëntrelatie en vertoebelt alleen maar de discussie. De Orde van Geneesheren gaf voor het samenbrengen van de drie wetten een belangrijke aanzet in 2003!

De juiste toepassing van de patiëntenwet maakt het voor de geïnformeerde patiënt en zijn naast-



Marc Cosyns: "Wij vragen dat politici zo snel mogelijk parlementair werk maken van een wettelijk kader rond het levenseinde"

betrokkene mogelijk om elke medische handeling die zijn levenskwaliteit niet meer verlengt, stop te zetten. Deze wet kan het kader vormen voor de ene patiënt die een beroep doet op euthanasie en de andere die een beroep doet op palliatieve sedatie om tot hetzelfde resultaat te komen: te kunnen sterven volgens eigen waarden en opvattingen.

Marc Cosyns is huisarts en doceert medische ethiek en deontologie aan de Universiteit Gent. Tony van Loon is jurist en dr. em. sociale begeleiding Vrije Universiteit Brussel.

(Inleiding en tussentitels van de redactie)

ACTUALITEIT

Studenten geneeskunde helpen in India

Een groepje derdejaars geneeskunde-studenten van de Universiteit Hasselt bereidt zich volop voor op hun buitenlandse stage naar India. In het voorjaar draaien ze vier weken mee in het Institute for Indian Mother and Child (IIMC), mee opgericht door huisarts Jan Gysen uit Genk.

De Indische ngo bestaat uit verschillende klinieken, scholen, sponsorprogramma's en landbouw- en preventieve gezondheidsprojecten. Ze werd opgericht door de Indische arts Sujit Brahmochary en de Genkse huisarts Jan Gysen.

Op de medische afdeling verwelkomt de organisatie binnenkort acht geneeskundestudenten van de UHasselt. Zij kiezen er voor om hun stage in het buiten-

land te volbrengen. "Een buitenlandse stage is een heel andere ervaring dan hier in België", legt student Charlotte Dickens uit. "Ik vind het vooral een uitdaging om zorg te verlenen met het minimale materiaal dat daar aanwezig is. Met primitieve middelen zullen we daar patiënten moeten helpen. We zullen er ook kennis maken met andere ziektes dan die we in ons land gewoon zijn. Er komen daar blijkbaar veel vrouwen met huidinfecties over de vloer. Ook brandwonden komen vaak voor." Daarnaast kijken de studenten ook uit om kennis te maken met een andere cultuur en een andere manier van leven. "Ik ben heel nieuwsgierig naar het land. We had-

den ook de keuze om naar Mali te gaan, maar India trekt mij meer aan. Ik ben benieuwd."



De studenten zullen werken in de stad Calcutta waar het IIMC een kliniek heeft opgericht met twintig bedden. Twaalf artsen en vijftig verpleegkundigen verzorgen er jaarlijks 100.000 arme patiënten, voornamelijk vrouwen en kinderen die in achtergestelde gebieden leven. Eén dag per week trekken de studenten ook naar ziekenposten in de buurt om patiënten te helpen die niet in de kliniek raken.

De studenten zullen tijdens de stage ook kennismaken met de andere aspecten van de ngo: het schoolje, de gehandicaptenzorg en de voedselbedeling.

Eef Verbeke

Waterpompen redden levens

Om de ngo te ondersteunen, organiseren de artsen in spe enkele acties. Zo is er dringend nood aan waterpompen voor de aanvoer van drinkbaar water. Een noodzakelijk goed als de studenten kwalitatieve medische hulp willen bieden. Om deze kost (10.000 euro) te financieren, organiseren ze allerlei inzamelacties. Voor meer informatie en steun kunt u terecht op de website van de studenten: www.deindiabende.be. Op de blog kunt u vanaf maart de stage volgen.

E. V.