

# Opinie & Analyse

## TEGENSTANDERS EUTHANASIE MISBRUIKEN GEVAL HOUBEN

Dokters zagen 23 jaar lang geen teken van bewustzijn bij de verlamde Rom Houben en straks schrijft hij een boek. Nog een geluk dat hij niet per vergissing is geëthanaseerd, reageren sommige opiniemakers. Maar volgens **MARC COSYNS** maken die opiniemakers misbruik van een begripsverwarring die ze zelf creëren.

## Comapatiënten herrijzen niet zomaar



### MARC COSYNS

**Wie?** Docent huisartsgeneeskunde UGent.

**Wat?** Wie een discussie wil voeren over 'coma' en 'euthanasie', moet weten waarover hij spreekt.

**Waarom?** Begripsverwarring wordt misbruikt met een ideologische agenda.

*Mijn woorden stromen uit mijn vingers zal misschien het boek heten van Rom Houben (DS 25 november). Ik hoop dat het ook een gelegenheid kan zijn om meer duidelijkheid te bieden over 'coma'. Er bestaat nogal wat verwarring over dit syndroom en de mogelijke verwickelingen die eruit voortvloeien. Nochtans is correcte begrijpbare informatie belangrijk, zowel voor de patiënten, hun naaste betrokkenen als de lezer, want het bepaalt hoe men ermee kan omgaan en hoe men het kan verwerken.*

### Steven Laureys

Dokter Steven Laureys (DS 27 november) getuigt dat hij de patiënt centraal plaatst, maar ook het wetenschappelijk onderzoek primordiaal acht. Lourdesmirakels zijn aan hem niet besteed. Ik zou hem dan ook geen 'comadokter' noemen, maar een geëngageerde arts die patiëntenzorg en onderzoek centraal stelt. In zijn speciale interesse en zorg voor comapatiënten wil hij zorg en onderzoek elkaar laten bevruchten. Dat is ook de reden waarom hij zijn bevindingen via de media wil delen met iedereen. Hij wil zelfs het debat over euthanasie, dat onlosmakelijk verbonden is met de comaproblematiek, niet uit de weg gaan. Ook over euthanasie bestaat nog veel onduidelijkheid. Wanneer én coma én euthanasie samen besproken worden, is de mogelijkheid tot verwarring des te groter.

Coma wordt internationaal gedefinieerd als 'unrousable unresponsiveness' (niet wakker, niet bij bewustzijn). Een coma duurt normaal maar enkele dagen tot weken. Afhankelijk van de oorzaak, de duur, de diepte, de onmiddellijke zorg,... kan de patiënt ontwaken en al dan niet weer bij bewustzijn komen. Voorspellingen zijn moeilijk en daarom zijn informatie, opvang en zorg voor de naaste betrokkenen zo belangrijk. De gevolgen van een coma die niet tot hersendood leidt, kunnen zijn: blijvende vegetatieve status PVS (wakker, niet bij bewustzijn),



De staat waarin Rom Houben 23 jaar verkeerde, was geen 'coma'. © rtr

## Rom Houbens casus wordt gebruikt tegen euthanasiewetgeving in Duitsland, Canada, Engeland, Italië, Frankrijk

minimale vorm van bewustzijn MRS (wakker, progressieve of momentane bewustwording), locked-in syndroom LIS (wakker, bij bewustzijn, maar verlamd) of 'wakker en bewust, maar met onherstelbare fysieke en/of psychische gevolgen'. Er zijn nog altijd wetenschappelijke discussies over sommige diagnostische criteria en behandelingsmethoden, maar een patiënt die 'na 23 jaar coma verrijst' (DS 24 november) kan dus niet. Het is trouwens ook onduidelijk waarom het verhaal van Rom Houben nu ineens herrijst. Drie jaar geleden schreef hij al met zijn voet. Sommige media brachten toen al uitgebreid zijn verhaal. We kunnen ons niet ontdoen van de indruk dat men zijn casus wil gebruiken tegen de euthanasiewetsvoorstellen in verschillende landen, zoals Duitsland, Canada, Engeland, Italië, Frankrijk.

Op 24 november 2009 kreeg in de Franse Assemblée een wetsvoorstel inzake 'une assistance médicale pour mourir dans la dignité, légalisant et encadrant l'euthanasie' geen meerderheid. Op 26 novem-

ber blogt Europees parlements lid Philippe Juvin (UMP) over Rom Houben: 'Als deze patient een euthanasievraag, zoals beschreven in het wetsvoorstel, had ondertekend, was hij nu per vergissing geëthanaseerd. De familie, die hem zou hebben opgegeven, zou zich daar niet tegen hebben verzet. Willen wij een samenleving die zo weinig waarde hecht aan het leven?'

De Franse wet-Leonetti (UMP, 2005) bepaalt dat stopzetten van de behandeling en het 'laten sterven' van de patiënt mag. Actieve levensbeëindiging na de stopzetting is er wettelijk niet toegelaten. De (Italiaanse) katholieke kerk stelt dat het stopzetten van een ondersteunende behandeling bij patiënten met comaverwickelingen niet mag. Dat is consequent met de katholieke visie dat het leven een geschenk en een opgave is van God en dat de individuele mens daarin niet mag interveniëren.

In België kan sinds 2002 na het stopzetten van de behandeling zowel het 'laten sterven' als het 'actief beëindigen' van

het leven, weliswaar met verschillende juridische voorwaarden en procedures. Ik pleit ervoor — ook in mijn pas verschenen boek *Bevroren beeld - zorg voor de laatste levensfase* — om beide handelingen na het stopzetten, juridisch en wetenschappelijk onderbouwd, gelijk te stellen, beiden binnen het kader van de palliatieve zorg als stervensbegeleiding. De hamvraag bij patiënten met verwickelingen na een coma is niet 'euthanasie' in de strikte betekenis van 'actieve levensbeëindiging', maar het al dan niet stopzetten van de ondersteunende behandelingen. Het geval van Rom Houben kan dus ook geen argument zijn voor de tegenstanders van euthanasiewetgeving. De begripsverwarring daaromtrent moet opgehelderd worden om zo de fundamentele discussie niet te vertroebelen. Stopzetting van behandeling gebeurt op verzoek van de patiënt of na weigering van zijn toestemming voor verdere behandeling. Patiënten en burgers moeten op voorhand weten wat de richtlijnen zijn in een ziekenhuis wanneer zij opgenomen worden met een comasyndroom. In België is het bijvoorbeeld zo dat men na één jaar 'de machines' doorgaans 'afkoppelt' bij een vegetatieve status. Door middel van 'vroegtijdige zorgplanning' kunnen patiënten hun wensen te kennen geven via wilsverklaringen, zodat zij zelf of hun vertegenwoordiger daaromtrent in overleg beslissingen kunnen nemen als het geval zich voordoet.

### Tot het bittere einde

Welke levensbeschouwing men ook aanhangt, het belangrijkste is dat men naar waarheid communiceert met patiënten, zodat zij in overleg met de naaste betrokkenen het leven en sterven kunnen 'kiezen' dat past bij hun levenstraject. Wie 'tot het bittere einde' aan zijn lijden en pijn een zin wil geven, verdient evenveel respect en ondersteuning als iemand die beslist dat hij in die bepaalde vorm van postcomateuze afhankelijkheid niet verder kan en wil.

Ik kijk uit naar het boek van Rom Houben en hoop dat ik het met evenveel belangstelling en ontroering kan lezen als *Le scaphandre et le papillon* van Jean-Dominique Bauby die aan dezelfde aandoening leed. Dit boek is verfilmd door Julian Schnabel: *The Diving Bell and the Butterfly*, een aanrader.

Het boek 'Bevroren beeld' is verschenen bij uitgeverij Vrijdag.

### ONLINE

www.vzwcoma.be  
www.comascience.org  
www.bevrorenbeeld.be