



'Als er kwetsende commentaar is, vind ik dat vooral jammer voor mijn ouders, die pijnlijke dingen over hun dochter moeten lezen.'

SP.A-voorzitster **CAROLINE GENNEZ** verbaast zich erover dat haar collega's alles bijhouden wat er over hen verschijnt, zijzelf heeft er weinig belangstelling voor (in Het Nieuwsblad).

Het verkeerde debat over euthanasie

De dagelijkse zorgpraktijk toont hoeveel misverstanden en onzekerheid de bestaande euthanasiewet veroorzaakt, zegt **MARC COSYNS**. Dat zal een euthanasieziekenhuis niet verhelpen.



MARC COSYNS

Wie? Huisarts en docent medische ethiek en deontologie aan de UGent.

Wat? Er valt veel te verbeteren voor de toepassing van euthanasie, maar speciale ziekenhuizen zijn geen oplossing.

Waarom? Ook die ziekenhuizen zullen zich aan de wet moeten houden, en het is de wetgeving die onvolkomen is en verwarring zaait.

Wim Distelmans stelt vast, ondanks een 'goed functionerende' euthanasiewet, dat er heel wat rust- en ziekenhuizen zijn waar artsen moeten gehoorzamen aan de instelling, die euthanasie verbiedt (*DSonline 22 januari*). Distelmans vergeet dat de wet dit verbod in zich draagt en dat veel artsen de vraag naar euthanasie afwimpelen uit angst voor latere juridische implicaties vanwege verwijzing naar de strafwet en moord. Met alle respect voor de wetgevende macht maar een 'goede' wet is het niet. Hij bracht geen overeenstemming met de toen bestaande medische zorgpraktijk, maar wijzigde modaliteiten en voegde verwarrende beperkingen in naar het model van Nederland waar stervensbegeleiding toen onbestaande was. De Raad van State formuleerde dit al in 2001 en de zorgpraktijk bewijst het iedere dag. Hoeveel patiënten maken zich zorgen over hun wilsverklaringen, hun vertrouwenspersonen omdat de inhoud van deze woorden een verschillende betekenis heeft in de patiënten- en euthanasiewet? Hoeveel misverstanden bestaan er niet over het verschil tussen terminale sedatie en euthanasie, waarom het ene een medische afdwingbare handeling is en het andere een misdrijf dat moet verschoond worden? Terwijl in alle situaties alleen maar een goede stervensbegeleiding verwacht en betracht wordt.

Het verhaal van Jozef

Een voorbeeld: Jozef, 88 jaar. Hij was bang om te sterven, maar wou niet afzien. Na een ziekenhuisopname voor een kleine hersentrombose waardoor hij aan één zijde verlamd was, zegt hij mij: 'Ik ben blij dat je me bijna dwong om opgenomen te worden. Je hebt het goed ingeschat. Ik ga nog niet dood, hé! Ik kan nu weer wat stappen.' Ik probeer afspraken te maken voor het geval hij het zelf niet meer kan zeggen. Maar dat heeft hij liever niet. Doorvragen en aandringen helpt niet. 'Ik vertrouw op jou en mijn kleinzoon en de verpleegsters hier. Ze doen zo hun best, zelfs dat Marokkaantje, schoon meisje, een beetje klein, maar zo'n mooi gezichtje. Ik heb al spijt dat ik me weer zelf kan wassen. Grapje, hé dokter. Als ze maar lief zijn, dan zie ik ze allemaal graag.' En zij hem, weet ik uit de teamvergadering.

Een aantal maanden gaat het goed, tot de ochtendploeg hem bijna roerloos vindt in bed. Vermoeden van een algehele verlamming. We spreken af hem niet meer te laten opnemen, maar nu en dan wat vocht aan te bieden en te kijken of het slikmechanisme weer op gang komt. Jozef wordt niet meer wakker. Zijn kleinzoon wil bij hem blijven waken. De hoofdverpleegkundige bespreekt het beleid van het rusthuis inzake 'geen vocht en voeding' in zulke situaties. We praten samen met de kleinzoon over zijn opa en hij vertelt ook over zijn vader, zijn moeder, zijn stiefmoeder, allen

gestorven met veel lijden en pijn aan kanker, 'de ziekte die niemand verdient'.

Twee dagen later vertelt de kleinzoon mij dat hij dacht dat het 'gisteravond gedaan' was: 'De verzorgende had mijn opa omgedraaid om te verversen waardoor zijn hoofd naar beneden hing en blauw uitsloeg. Ik dacht dat hij stikte. 'We hebben te weinig personeel en zijn dan soms te hardhandig gehaast', verontschuldigde ze zich. Ik heb geglimlacht en haar bedankt voor de vriendelijke zorg die we hier van iedereen mogen ervaren. We spraken af hem niet meer te wassen en te manipuleren, en hem te verfrissen met de toileterème van Armani die hij van mij kreeg.' De kleinzoon en ik kijken samen naar zijn ademhaling die de stilte doorbreekt.

'Ik denk dat het niet te lang meer mag duren. Ik denk dat hij dit niet zou gewild hebben. Ik wil de mogelijkheid krijgen om alles mooi af te ronden. Begrijp je dat? Kan je wat helpen?' vraagt hij 'Ik kan een morfine-infuus opstarten en geleidelijk aan verhogen of ik kan barbituraten toedienen op een afgesproken moment. Maar beide mogelijkheden wil ik eerst met de hoofdverpleegkundige, de coördinerende arts en Jozefs verzorgenden bespreken. Wil je daarbij zijn?' 'Nee, dat hoeft niet, je kent mijn standpunt en het zijne is waarschijnlijk hetzelfde, ook dat weet je.'

Iedereen heeft het gevoel dat Jozef een goede dood is gestorven, na een intense stervensbegeleiding en het afscheid op het afgesproken moment de volgende morgen.

Meer dan tien jaar later

Anno 1999 kon dit. Anno 2011 kan dit niet meer, binnen de beperkende en discriminerende criteria van de euthanasiewet. Bieden transfers naar euthanasieklinieken dan een alternatief, een

In het kader van stervensbegeleiding over zelfdoding spreken schept nog meer verwarring

soelaas? Neen, want ook daar moeten die wettelijke vereisten toegepast. Ook barbituraten-siroop tot zich nemen kan alleen maar binnen diezelfde wetgeving. In dat verband mag het onverstandig genoemd worden dat er in één adem over zelfdoding wordt gesproken. In het kader van stervensbegeleiding heeft men het daar beter niet over, om geen verwarring te veroorzaken met alle maatregelen en inspanningen van zorgverleners en overheid om onnodige zelfdoding, als acuut symptoom van een ziekte of levenscrisis, te voorkomen.

Het te voeren debat moet dus niet handelen over de nood aan euthanasieklinieken als gevolg van zogezegde onvolkomen uitvoering of weigering van de bestaande wetgeving, maar over de onvolkomen en tot verwarring aanzettende wetgeving zelf. (De problematiek van partijgebonden en waardeafhankelijke zorginstellingen met geaffilieerde mutualiteiten is van een andere, bredere orde.) Het debat moet gaan over het levenseinde van iedereen, wat zijn filosofisch-religieuze achtergrond ook moge zijn, over een wettelijk kader waarin alle opvattingen en waarden inzake stervensbegeleiding kunnen aan bod komen en alle beslissingen bij het levenseinde evenwaardig en mogelijk zijn.



DAVE SINARDET

TWITTERAAR

@Dave Sinardet is politicoloog aan de VUB en de UA. Zijn column verschijnt tweeweekelijks op maandag.

Twee weken geleden ben ik gezwich: tot u schrijft nu een volbloed twitteraar.

Lange tijd heb ik de boot afgehouden, niet uit principe (met het vaak gemakzuchtig digitaal pessimisme doe ik niet mee), maar uit zelfbescherming. Ik kamp namelijk met een nieuwsverslaving, verergerd door procrastinatie (voor u zich daarbij allerlei vieze ziektes begint voor te stellen: een procrastinast lijdt aan uitstelgedrag). En dat is een zorgwekkende combinatie in onze *24 hour news economy*: door de overvloed aan informatie loert het gevaar op afleiding steeds om de hoek, zeker voor wie zich

door de actualiteit wel eens laat verontwaardigen.

Bovendien heb ik naast het volgen en becommentariëren van het Wetstraat-strijdperk nog een échte job, die het toch vooral moet hebben van reflectie en afstand van het dagelijkse gewoel. Zelfs een column schrijft zichzelf beter met de draadloze netwerkverbinding uit het stopcontact, laat staan een wetenschappelijk artikel.

Wat me dan toch overstag deed gaan? Tja, als je een vak als 'politieke communicatie en marketing' doceert, ben je het dan niet aan jezelf verplicht om te weten hoe de nieuwe sociale media precies werken? Ook los daarvan kan je er niet omheen dat ze nu eenmaal relevant zijn voor wie vandaag politiek goed wil begrijpen. Daarmee bedoel ik niet enkel het Belgische Wetstraat-wereldje maar vooral politiek in algemene zin.

Kijk alleen al naar de betoging van gisteren, die ik via Twitter op de voet kon volgen terwijl ik deze column aan het schrijven was. Welke rol Facebook, Twitter en aanverwante daarin precies gespeeld hebben, vergt verder onderzoek, maar dat sociale media een belangrijk kanaal van sociale mobilisatie zijn geworden, staat buiten kijf. Het is onder meer door het groeiende aantal mensen die via die kanalen aankondigen dat ze zouden deelnemen, dat de klassieke media de betoging als relevant begonnen te beschouwen, wat ongetwijfeld een versterkend effect had.

Door het groeiend aantal mensen die via Facebook en Twitter aankondigden dat ze zouden deelnemen, begonnen de klassieke media de betoging als relevant te beschouwen

Natuurlijk blijven die traditionele media honderden malen belangrijker, zeker in verkiezingstijd. Maar het punt is dat je de twee steeds minder van elkaar kan scheiden. Tweets van politieke journalisten en commentatoren kunnen bovendien inzicht geven in hoe nieuws precies tot stand komt, wat meteen wordt opgepikt, hoe het wordt overgenomen, kortom hoe percepties ontstaan. Politici zoeken via Twitter dan weer nieuwe manieren om te communiceren met hun publiek van potentiële kiezers. Dat dit op enkele uitzonderingen na niet altijd goed lijkt te lukken is wellicht ook veelzeggend.

Wat mij na twee weken in twitterland overigens opvalt, is dat je er veel meer dan in de traditionele media een soort Belgische publieke ruimte hebt, althans onder hen die zich met politiek inlaten. Onder hashtags als #begov en #nogov wordt over de politieke crisis zowel in het Nederlands als in het Frans geklaagd en op elkaar gereageerd. Gistermiddag zag ik hoe een twitterdiscussie zich ontspon tussen de voorzitter van Ecolo en een N-VA-militant.

Natuurlijk, om andere twitteraars te volgen, hoef ik zelf nog niet mee te ketteren. Maar ik geloof nogal in het nut van 'participerende observatie'. Wie een groep goed wil begrijpen, doet dat vaak het best door er ook deel van uit te maken en er actief in te participeren, op gelijke basis. Bovendien blijf ik ervan overtuigd dat academici ook de taak hebben om deel te nemen aan het maatschappelijk debat. Twitter is daarvoor zeker niet het belangrijkste middel, maar wel een interessant nieuw kanaal. Ook al omdat het toelaat dat je meer rechtstreeks in contact komt met je 'publiek'. Natuurlijk leent het format, berichten van maximum 140 tekens, zich niet bepaald tot genuanceerde politieke analyse. Je kan je afvragen of al dat getwitter niet leidt tot steeds korter op de bal spelen, steeds minder ruimte voor diepgaande analyse. Toch denk ik dat ook die analyse iets te simplistisch is (ze past dan ook binnen 140 tekens). Om het met een Vlaams politiek cliché te zeggen: het is niet of/of, maar en/en. Voor echte politieke analyses bestaan andere formats, en die kan je dan weer via Twitter promoten.

Tot slot kunnen we uiteraard niet uitsluiten dat een academicus ook maar een mens die soms op zoek is naar een gemeenschapsgevoel, hoe virtueel dat ook mag zijn. ;)