

# HET EUTHANASIEDEBAT: EEN STRAATJE ZONDER EINDE?

*Br. Dr. René STOCKMAN,  
generale overste Broeders van Liefde*

In België beschikken we reeds zes jaar over een wetgeving inzake euthanasie. Volgens recente gegevens zouden 1 % van alle overlijdens in een medische context gebeuren via de weg van de euthanasie. Maar deze gegevens zijn weinig betrouwbaar aangezien er reeds op een verschillende wijze aangifte wordt gedaan in Vlaanderen en Wallonië. Sommigen interpreteren bijvoorbeeld medische assistentie bij zelfmoord ook als euthanasie.

Desalniettemin blijft het ganse verhaal over de euthanasie een zeer gevoelig verhaal, niet verstoken van filosofische en ethische struikelblokken en meningsverschillen, en waarbij ook vanuit religieuze hoek niet mis te verstane vragen worden gesteld. Het maatschappelijk debat dat hierover wordt gevoerd en waarin gesteld wordt dat een consensus zou moeten worden bereikt is overgevoelig en de gestelde objectieven zijn gewoonweg onbereikbaar. Consensus is niet mogelijk en ook niet aangewezen. De vraag om euthanasie roept zovele bijkomende vragen op dat het bos en de bomen soms niet meer te onderscheiden zijn. Het zou reeds een grote stap zijn dat er ruimte wordt gecreëerd opdat de verschillende standpunten in een serene manier zouden kunnen worden geformuleerd, op hun menswaardigheid worden getoetst en de verdere stappen in de ontwikkeling en de ver-

fijning van de wetgeving zouden mogen beïnvloeden. Want momenteel lijkt het wel dat bepaalde tenoren het voor het zeggen hebben, terwijl anderen het zwijgen worden opgelegd. De hele media-heisa die ontstond bij de euthanasie van Marcel Engelborghs, schepen in Tongeren, en naderhand van Hugo Claus, schrijver, heeft aangetoond hoe een bepaalde strekking alle middelen inzet en daartoe ook de ruimte krijgt om de euthanasiewetgeving verder uit te breiden naar nieuwe categorieën zoals dementen en minderjarigen, terwijl zij die de euthanasie als dusdanig verder in vraag wensen te stellen en zich afvragen wat er ondertussen reeds is gebeurd om alternatieven te voorzien die luisteren naar de naam van palliatieve zorg, het zwijgen worden opgelegd. “Schaam u, mensen van de religie, dat u nog durft spreken”, klonk het op een bepaald moment doorheen Vlaanderen. Ondertussen ontwikkelt zich de tendens dat men euthanasie meer en meer gaat beschouwen als een individueel recht dat afdwingbaar is en waarbij artsen die daaraan meewerken als de “humane artsen” worden beschouwd, en zij die bezwaren aantekenen van een “harteloze ethiek” worden verweten. Volgens Etienne Vermeersch staat België met deze wet in de voorlinie van de beschaving als een lichtend voorbeeld. Hoezeer men ideologisch verblind kan zijn, bleek toen premier Verhofstadt, als premier in functie dan nog wel, de euthanasie van Claus als exemplarisch omschreef. Niemand dacht nog aan hen die proberen in edelmoedigheid maar niet zonder strijd hun levenssituatie te aanvaarden, ook als het in mogelijkheid afneemt en tot een minimum wordt herleid, en aan hen die proberen die mensen in de zogenaamde “mensonwaardige” toestanden verder te begeleiden. Het wordt zoiets als nutteloos bezig zijn met de zorg voor zwakkelingen die de dood niet in de ogen durven zien!

Laten we even meer fundamenteel stilstaan bij deze ganse problematiek, reflecterend vanuit onze christelijke visie op de mens,

en dit in alle sereniteit in het debat brengen als geluid dat mag gehoord worden. We willen deze reflectie vooral toespitsen op de vraag of euthanasie zomaar kan uitgebreid worden naar dementen toe en mensen met een handicap die niet (meer) voor zichzelf kunnen beslissen.

## **1. Een onvoorwaardelijk respect voor iedere mens.**

Het uitgangspunt van ieder zindelijk denken over euthanasie, net zoals over alle andere ethische problematieken, dient steeds onze visie te zijn op de mens. Vanuit de christelijke traditie werd en wordt de eerbied voor de menselijke persoon steeds als ideaal gehanteerd. De ethische eis tot onvoorwaardelijk respect voor de medemens is primair gefundeerd in onze visie op de oorsprong en de bestemming van de mens. In de encycliek 'Evangelium Vitae' (1995) wordt dit uitgangspunt als volgt uitgedrukt: "De mens is geschapen naar het beeld van God. Alle mensen zijn kinderen van God. De menswording van Zijn Zoon heiligt dit menselijk leven en voltooit het naar zijn eindbestemming, de verrijzenis. Daarom is menselijk leven heilig en onschendbaar en is God de enige Heer van het leven".

Dit uitgangspunt is belangrijk voor alle verdere stappen die we willen zetten in ons denken over de mens en het menselijk leven, het is er de basis van: oorsprong en bestemming van het leven liggen in Gods hand, niet in de hand van mensen. De mens in zijn uitersten overstijgt zijn aardse werkelijkheid, hij is steeds meer dan wat hij in deze wereld kan ervaren of hoe hij in deze wereld wordt ervaren. Dit is de grondslag voor de menselijke waardigheid van de mens als persoon. De mens heeft dus wel rechten, maar niet het absolute recht om te beslissen over zijn leven. Dat is een terrein dat hij moet respecteren, omdat het leven als dusdanig hem overstijgt.

Een ander probleem ontstaat wanneer men die menselijke waardigheid gaat loskoppelen van het mens-zijn als dusdanig en het gaat relateren aan de zogenaamde kwaliteit van het leven, wanneer men het persoon-zijn afhankelijk gaat stellen van de beschikking over bepaalde vermogens, zoals verstandelijke vermogens. Het is deze mensvisie die het in bepaalde middens doet en steeds meer veld wint: de mens is in bepaalde stadia van zijn leven slechts in potentie een persoon, en aangezien rechten aan personen worden toegekend, zullen deze mensen maar gedeeltelijk of helemaal niet van deze rechten gebruik kunnen maken. Anderen kunnen hun rechten overnemen en beslissen of ze al dan niet het recht hebben om nog verder te leven of sowieso te leven.

Onze uitgangstelling is: ieder menselijk wezen is een persoon en blijft een persoon in alle stadia van zijn leven en dit persoon-zijn is verbonden aan zijn natuur, niet aan de wijze waarop de maatschappij hem wenst te bejegenen of aan de rechten die men hem wil geven. Het is de grondslag van het personalistisch mensbeeld en de personalistische anthropologie die onze visie op de mens als persoon gestalte zal geven, de persoon die we zelf zijn en de persoon die we mogen ontwaren in de ander. Het is de grondslag van ons onvoorwaardelijk respect voor de persoon van iedere mens.

Vanuit deze personalistische visie kunnen we afleiden dat ieder mens een uniek wezen is, dus een persoon, die met en door de relatie met andere mensen steeds meer mens wordt, en dus een relationeel wezen is, en dat als zodanig deel uitmaakt van de samenleving als geheel, en dus een sociaal wezen is. We dienen de mens steeds te beschouwen als een persoon, als een persoon in relatie en als een persoon ingebed in een sociale context.

Tegenover deze personalistische visie staat een individualistische mensvisie, waarbij de mens louter op zichzelf wordt gezien, losgemaakt van zijn relatie met de andere en van zijn sociale inbedding in de maatschappij. De mens beschikt over een absolute autonomie die zich uit in een absolute zelfbeschikking; de mens heeft als individu het recht volledig zelfstandig over zijn leven te beslissen, zonder inmenging van derden, ook niet van een hogere instantie, en zonder rekenschap te moeten afleggen tegenover de maatschappij.

Tenslotte is er ook nog collectivistische mensvisie, waarbij het welzijn van de groep primeert op het welzijn van het individu. Het individu wordt ondergeschikt gemaakt aan de collectiviteit, en ook zijn rechten worden ondergeschikt gemaakt aan de rechten van de groep. De collectiviteit gaat oordelen over het individu, tot en met zijn ontstaan en zijn voortbestaan.

De wetgeving op de euthanasie en de uitbreidingen die momenteel worden voorgesteld laveren tussen deze individualistische en collectivistische visie op de mens. Het recht op het eigen leven en op het leven van een ander wordt tot een absoluut recht verheven en losgekoppeld van de oorsprong en de bestemming van de mens die hem tot een persoon maakt, losgekoppeld ook van zijn sociale en relationele dimensie.

Het is vanuit deze achtergrond dat we de volgende stelling willen formuleren:

- We zien ieder menselijk wezen in alle stadië van zijn bestaan als een persoon, geschapen naar het beeld van God en bestemd voor de verrijzenis;

- Iedere mens heeft een verantwoordelijkheid naar de medemens toe en naar zijn ruimere omgeving, en dit vanuit zijn sociaal-relatieve dimensie;

- Vanuit deze personalistische visie op de mens verwerpen we het individualisme met zijn absolute zelfbeschikking en het collectivisme waarin de mens zijn actieve zelfbepaling verliest. De autonomie waartoe de mens geroepen is wensen we te zien als een relationele autonomie die zich uitdrukt in termen van verbondenheid en verantwoordelijkheid.

Reeds in 1994 hebben de Belgische Bisschoppen i.v.m. deze zelfbeschikking het volgende geformuleerd: “Beschikt de mens werkelijk volledig over zichzelf? Het vermeende zelfbeschikingsrecht vertrekt van een abstract idee over de mens als een geïsoleerd wezen dat in die hoedanigheid beslissingen kan nemen. Nochtans is een mens steeds verbonden met medemensen: de zieke is altijd een vader of een moeder, een zoon of dochter, een neef, een vriendin, een buur. Hij is altijd iemand-voor-een-ander. Precies deze onmiskenbare verbondenheid maakt van hem of haar een onvervreemdbare waarde voor anderen. De autonomie van de mens is dus niet grenzeloos: ze wordt begrensd door de wederzijdse verbondenheid”.

## **2. Mensen dragen zorg voor mekaar.**

Het ganse euthanasiedebat kadert ook in de wijze dat mensen zorg willen en kunnen dragen voor mekaar. Blijkbaar zijn we hier een zekere evidentie aan het verliezen. Dat mensen zorg dragen voor mekaar en daarin heel ver kunnen gaan, en dat dit zorgzaam bezig zijn met mekaar op zichzelf ook zingevend is, wordt in vraag gesteld. Het zou in strijd zijn met de autonomie

en de zelfbeschikking die als summum wordt vooropgesteld. De eigen verantwoordelijkheid voor het leven moeten prijsgeven en zich aan derden moeten toevertrouwen om in bepaalde levensfuncties te worden geholpen, zou een afbreuk doen aan deze autonomie en zelfbeschikking, en zou dus zoveel als mogelijk moeten vermeden worden. Indien tijdelijke onmacht om zelfstandig te leven plaats maakt voor een meer continue toestand, wordt dit als een mensonwaardige levenssituatie beschouwd.

Tegenover deze tendens om de kwaliteit van het leven te laten afhangen van de graad van onafhankelijkheid, kan ingebracht worden dat de mens wezenlijk en gedurende heel zijn leven, van zijn geboorte tot aan zijn dood, getekend wordt door zijn relaties en verbondenheid met anderen, door de zorg van en voor anderen. Het feit dat iemand hulp van anderen nodig heeft omdat hij zorgbehoevend is geworden, is geen tegennatuurlijk gegeven dat de waardigheid aantast. Waardigheid betekent steeds meer dan respect voor autonomie. Waardigheid is ook het resultaat van een zorgzame interactie tussen de noodlijdende en degene die zorg aanbiedt. Niemand vindt het tegennatuurlijk dat een boreling de zorg nodig heeft van zijn moeder, dat een opgroeiend kind de zorg nodig heeft van zijn ouders en de omringende wereld, dat we als volwassene ook beroep doen op de zorg en hulp van anderen om bepaalde levensfuncties te vervullen en zelf ook deze zorg gaan ontwikkelen naar anderen toe. Maar plots wordt dit problematisch wanneer het zich gaat situeren bij dementerende bejaarden of bij mensen met een aangeboren handicap. Dit zou ondraaglijk worden, en de ontstane afhankelijkheid zou mensonwaardige proporties gaan aannemen, zodat de vraag om euthanasie gelegitimeerd zou worden. Dan kan de zorgrelatie die ontstaat en inderdaad nieuwe vormen aanneemt, niet meer in het verlengde gezien worden van de vroegere vormen van zorg en zelfs als een voortzetting van vroegere relaties.

Voor mij verschijnt dat beeld van de vrouw die dagelijks in één van onze psychiatrische ziekenhuizen haar sterk dementerende man kwam bezoeken en heel geduldig een papje inlepelde en dit zag als een logische verderzetting van haar liefdesuiting naar hem toe. Ze hield niet op hem liefdevol toe te spreken, hem te aaien. Het was een liefde die volledig uitgepuurd was, uitgezuiverd van elk verlangen naar wederkerigheid, alleen nog maar gevende liefde.

Het doet ons reflecteren op de zorg als dusdanig. In de meest brede betekenis van het woord kan zorg worden omschreven als een fundamentele bestaanswijze van mensen. Zorg is hier alles wat mensen doen om een bestaan te leiden dat passend is voor hun mens-zijn. Joan Tronto gaf er de volgende definitie aan: zorg is een activiteit die alles omhelst wat mensen doen om hun wereld te laten voortbestaan, te herstellen en te onderhouden, zodat het 'hun' wereld wordt waar ze zo goed mogelijk kunnen in leven. Maar deze zorg, die als een gegeven bij iedere mens aanwezig is, moet ook worden gecultiveerd, aangeleerd, zoals zovele zaken die bij het mens-zijn behoren moeten worden aangeleerd, voorgedaan, geoefend. Het is vanuit deze behoefte om zorg om het eigen leven te ontwikkelen, dat men ook gaat inzien dat men in de relatie met de anderen aan dit zorgaspect toegang moet verlenen. Zorg wordt hier een ethische opgave om met de anderen begaan te zijn, zich te laten raken door de nood van de andere. Zo wordt het eigen aan de mens om in te gaan op het appel om anderen in hun nood bij te staan. Mensen achten het nu eenmaal eigen aan het menselijk leven dat ze zorg opnemen voor anderen; het weerhoudt hen zich terug te plooiën op een zelfgenoegzaam bestaan. We zien hier dus een proces waarbij de gezonde zelfzorg waartoe mensen worden opgevoed overgaat in een even gezonde en noodzakelijke zorg voor mekaar waartoe men ook wordt aangezet, omdat mens-zijn steeds met medemens-zijn te maken heeft.

In deze zorg voor de andere zien we een dynamiek ontstaan die evolueert van het zich bekommerd voelen voor het welzijn van de andere, het zich laten raken door de pijn, het lijden, de nood van de andere, naar het zich verantwoordelijk voelen om effectief iets te gaan doen voor de andere, teneinde deze pijn, dit lijden en deze nood te verzachten en te lenigen. En het is deze verantwoordelijkheid die zal leiden tot een ethische houding van deskundigheid: de hulp die men verschaft wil men adequaat, correct en doelmatig laten verlopen, zodat de behoeften van de zorgontvanger effectief worden gelenigd. Voor deze deskundigheid heeft men dan soms de ondersteuning en de medewerking nodig van zogenaamde professionelen in de hulpverlening, tijdelijk, kortdurend, maar soms zeer langdurig, zonder dat men zich zelf ontslagen weet van de plicht tot zorg.

We kunnen deze zorg in parallel zien met de caritas die iemand voor een ander ontwikkelt. Aan de basis van de caritas ligt de liefdevolle grondhouding: het besef dat de andere er is als een medemens die een oproep inhoudt om lief te hebben. “Het ge-laat van de andere stelt mij voor een ethisch imperatief”, om het met Levinas te zeggen. Vanuit deze liefdevolle grondhouding laten we de compassie of het medelijden groeien: we openen ons hart voor het lijden van de andere en we laten ons raken door dit lijden. En vanuit deze compassie ontstaat het besluit om daadwerkelijk de andere te helpen teneinde zijn lijden te verlichten, te verzachten, te helen. Het zijn de concrete werken van barmhartigheid die hier oplichten en die op hun beurt ook de deskundigheid oproepen. Want in de barmhartigheid zit juist het verlangen om de andere adequaat, langdurig te helpen, en als het mogelijk is zelfs de oorzaak van het lijden weg te nemen. Liefde-compassie-barmhartigheid-deskundigheid vormen hierbij de samenvatting van het begrip “caritas”, en we zien er onwillekeurig heel wat parallellen in met het begrip “zorg”.

Uit dit alles blijkt dat zorg veel meer is dan gewoon een dienst verlenen. Het gaat ook om het “er zijn” als de andere persoon dat nodig heeft en op de wijze waarop deze dat nodig heeft. Zorgzaam omgaan met mekaar is dus meer dan louter zorgverlenen; het is het kader waarin de zorgverlening zich beweegt. Er ontstaat steeds een verbondenheid tussen diegene die zorg geeft en diegene die zorg ontvangt en ook een wederkerigheid. In de zorg voor mekaar worden beiden “gediend”: de zorgontvanger wordt ondersteund in zijn behoefte om zijn menselijke functies te hernemen of gewoonweg te vervullen, en de zorgverlener vindt zin en vervulling in zijn leven door de andere te mogen helpen. Goede zorg kenmerkt zich als een proces waarbij alle betrokkenen groeien in hun persoon-zijn. Dat is van belang in zowel de zorg die personen voor mekaar in het dagelijks leven ontwikkelen, als in de zorg van professionelen. In de zorg voor mensen die de mogelijkheid hebben te reageren op de zorg die ze ontvangen, kan deze wederkerigheid heel concrete gestalte krijgen in de dankbaarheid die de zorgverlener van de zorgontvanger mag ontvangen, in de vaststelling dat de andere beter wordt door de aangebrachte zorg.

Anders wordt het bij dementerende bejaarden of mensen met een zware handicap die niet of niet meer in de mogelijkheid zijn op de zorg die ze ontvangen te reageren. Hier wordt van de zorgverlener een meta-houding verlangd. De oudere met dementie of de persoon met een zware handicap verkeert in het onvermogen om de verleende zorg op een gangbare wijze te beantwoorden. Van de zorgverlener wordt verwacht dat hij zijn zorg uitzuivert tot wat het inderdaad is: het helpen van de andere omdat de andere in nood is, zonder te rekenen op wederkerigheid. Het wordt de meest zuivere vorm van zorg, die het niveau bereikt van de pure liefde die zich ook juist kenmerkt door

onvoorwaardelijkheid, door totaal gebrek aan wederkerigheid. Het “succes” van de zorg en de bevestiging die men ontvangt in de zorgverlening wordt hier niet meer afhankelijk gesteld van het succes die de handeling in het genezingsproces veroorzaakt of in de dankbaarheid die men om de zorg ontvangt, maar in het feit dat men ten volle medemens mag worden van deze mens die wel zijn onafhankelijkheid en zijn uitzicht op genezing heeft opgeheven, maar niet zijn waardigheid als mens. Juist door de zorgzame actie mag men deze waardigheid bevestigen en de uitzichtloosheid uit deze levenssituatie wegnemen, zowel voor de persoon in kwestie als voor de omstanders. De andere, hoe vertekend zijn of haar leven ook is, blijft een menselijke persoon die juist door onze zorg de waardigheid als mens behoudt. Als mens blijft hij of zij het waardig om verzorgd te worden. En als zorgverlener zullen we alles doen om deze menswaardigheid ook zoveel als mogelijk ook zichtbaar te maken.

### **3. De vraag om euthanasie tegenover het zorgzaam omgaan met dementerenden.**

In het boek “Hersenschimmen” beschrijft Bernlef op een zeer boeiende wijze de leefwereld waarin een dementerende is ingetreden. We halen één passage aan. “Opeens moest ik alles eerst in het Engels vertalen voor ik het kon zeggen. Er kwamen alleen vormen van zinnen uit, brokstukken, de inhoud was er totaal uit weggezaakt. Woedend staar ik de woonkamer in. Alsof ik woorden verlies zoals een ander bloed. En dan opeens ben ik weer vreselijk bang. Ik ga vlug op de bank liggen en sluit mijn ogen. Een soort zeeziekte in mijn denken lijkt het wel. Onder dit leven woelt een ander waar alle tijden, namen en plaatsen door elkaar heen spoelen en waarin ik als persoon niet meer besta”.

Met deze passage wordt de kern van dementie weergegeven: het zichzelf totaal verliezen, wegzakken uit het lichaam dat daarna nog een tijd voortleeft in ontluisterende staat. Ik wil hierbij een aantal kanttekeningen maken.

Wellicht is de beginperiode van een dementerend proces het moeilijkst voor de persoon in kwestie. Ik herinner me een medebroeder die drie jaar gevochten heeft tegen zijn voortschrijdende dementie, voortdurend in opstand tegenover zichzelf en tegenover de ander. Het proces werd door medicatie afgeremd, zodat het langer duurde vooraleer de dementie volledig toesloeg. Bij mij riep het alvast de vraag op naar de zinvolheid om dit proces, deze overgangsfase te rekken en de moeilijkste periode in het dementerend proces dan ook te verlengen.

Lijdt een persoon met een ernstige dementie aan zijn of zijn dementie? Wellicht niet meer in de fase die dikwijls als de volledige aftakeling wordt omschreven. Bij bevraging naar levenskwaliteit in de fase dat bevraging nog mogelijk is blijkt deze steeds hoger te zijn dan hetgeen omstanders aanvoelen. Het is belangrijk daarmee rekening te houden.

We mogen niet vergeten dat er verschillende vormen van dementie zijn en dat er vandaag het gevaar bestaat alles onder de noemer van Alzheimer te plaatsen. Een zorgvuldige diagnostiek is dan ook uiterst belangrijk om adequaat te kunnen helpen. Mensen met dementie lijden vooral onder de negatieve bejegening waaraan zij worden blootgesteld, onder hun maatschappelijke uitsluiting en onder de overheersend negatieve sociale representatie van dementie in termen van een ontluisterende levensstaat die erger is dan de dood.

Veel hangt af in welke omgeving mensen met een dementerend proces mogen verblijven. Ik heb zalen bezocht waar dementerende bejaarden vastgebonden zaten op hun stoel, in ontluisterende kledij, in een geur van urine en met een luide TV en kreten op de achtergrond. Alle klemtoon werd er gelegd op de ontluisterende levensstaat. Maar ik heb ook dementerende bejaarden ontmoet die mooi opgekleed in een verzorgde kamer vertoefden, tussen meer valide bejaarden. Juist door een goede zorg werd hun waardigheid beklemtoond en bevestigd.

Soms horen we de opmerking: het zijn net als planten of dieren. Sommige mensen verliezen inderdaad geleidelijk al hun capaciteiten tot ze als het ware terugkeren tot de toestand van hun geboorte. Maar dan kunnen we ons de vraag stellen of we hen niet gewoon zoals borelingen moeten verzorgen en koesteren. Sterker nog, tegenover de opmerking dat ze net als planten en dieren worden, kunnen we stellen dat we toch ook goed en aangepast zorgen voor planten en dieren? Het gaat erom dat we ons steeds moeten aanpassen aan de zorgbehoefte van de andere, net zoals we ook planten op een passende wijze zullen verzorgen. Bij dementerende bejaarden zullen we vooral heel veel belang hechten aan het tactiel aanraken, het vasthouden van de hand, het zachtjes herhalen van de naam en gewoon aanwezig zijn. Bij sommigen zullen we verrast zijn nog korte herkenningmomenten te ontmoeten. Zo was er een oude medebroeder met wie ik vele jaren had samengewoond die nog heel lang bij het binnenkomen mijn naam stamelde, om daarna in zijn eigen levenswereld terug te keren. Het was een herkenningmoment dat nog intact bleef ondanks het verder vorderen van de dementie.

Wanneer we dan tegenover deze zorg voor de medemens met dementie met de euthanasievraag worden geconfronteerd, dan wordt vlug duidelijk dat deze volledig baadt in de vraag rond de

menselijke waardigheid en het feit dat deze menselijke waardigheid verengd wordt tot de bekwaamheid van het hebben van bepaalde ervaringen of kwaliteiten. De persoon wordt er gezien als een ervaringsmachine die, wanneer het functioneren faalt, moet afgeschreven worden. Zo ontstaat het gevaar voor “euthanasiasme”, een zeker enthousiasme om de euthanasie, voorgesteld als het ideale antwoord om mensen te verlossen uit een kwaliteitsloos bestaan, met een vanzelfsprekendheid dat men toch het zelfbeschikkingsrecht moet respecteren en dat met een medische techniek die niet simpeler kan: het geven van een spuitje, het omdraaien van een knopje zodat de patiënt, de bejaarde voorgoed inslaapt. En in het geval van dementerende bejaarden gaat men voorbij aan het feit dat het hier gaat om volledig wilsonbekwamen, waar alle zorgvuldigheidseisen die in de euthanasiewetgeving werden vastgelegd, in het niet verdwijnen. Zelfs indien er een euthanasieverklaring zou bestaan waarin de persoon verklaart akkoord te zijn met euthanasie en deze ook te vragen in geval van dementering, hebben we geen mogelijkheid meer om deze verklaring te toetsen op haar geldigheid. De persoon met dementie heeft deze vraag immers gesteld op basis van een gevoel, een angst voor aftakeling en afhankelijkheid die op het moment van de vraag nog niet aanwezig was. Het zijn net die gevoelens waarvan de persoon niet weet of ze er ooit zullen komen in het proces van dementie. Ook wijzigt de perceptie van een aandoening zich steeds bij de evolutie van de aandoening, waarmee ook de grens van wat hij nog aangenaam en zinvol vindt meermaals wordt verlegd.

Het alternatief op de euthanasievraag blijft een zorg die gebaseerd is op een palliatieve grondhouding. We kunnen inderdaad heel veel leren van de palliatieve zorg die juist gericht is om de mens in een onomkeerbaar lijdensproces zo goed mogelijk nabij te zijn en nabij te blijven. Palliatieve zorg kan omschreven

worden als een benadering die de kwaliteit van zorg van patiënten en hun familie verbetert door de problemen op te nemen die gekoppeld zijn aan levensbedreigende ziekten, door preventie en verzachten van lijden door middel van vroege detectie, evaluatie en behandeling van pijn en andere fysieke, psychosociale en spirituele noden. Ik leerde heel veel over deze grondhouding toen ik geconfronteerd werd met het lijden en dood van mijn eigen vader na een lang ziekteproces. In het verhaal van zijn laatste maanden zijn alle elementen aanwezig van wat we een palliatieve grondhouding kunnen noemen.

Toen mijn vader vroeg om niet meer naar het ziekenhuis gebracht te worden, begrepen we dit als een signaal dat hij de nakende dood aanvaard had. Er moest niet meer extra geleden worden om de gewaande genezing te veroveren. Hij vroeg, zonder het expliciet zo onder woorden te brengen, om thuis te mogen sterven. Het werd een palliatieve thuisverzorging zonder de inbreng van de daartoe in het leven geroepen organisaties. Tot het ogenblik dat de krachten van moeder het begaven en vader begreep dat hij het willen thuis sterven niet voor zich kon opeisen. We vonden een oplossing in ons eigen rustoord waar hij al de broeders kende en waar hij als een echt familielid werd opgevangen. Het werden zijn laatste dagen waarbij de pijnstillers met steeds hogere dosissen morfine moesten worden toegediend en waarbij de omgeving wakend aanwezig bleef. Die laatste avond, toen ik de kamer binnenkwam, zat een medebroeder rustig zijn paternoster te bidden aan de zijde van mijn vader. Het was een genadevol moment dat ik aanwezig mocht zijn en bij de overstap zijn hand kon vasthouden. Zijn laatste blik was naar moeder gericht, als een dankbaar en woordeloos afscheid. Nog nooit was ik van zo dichtbij geconfronteerd geweest met de dood en tegelijk met het leven. Want hier werd gestreden om het leven omdat het leven dierbaar was, en werd

uiteindelijk dit leven prijsgegeven om door de dood heen naar het volle leven te gaan. In zijn nuchtere religieuze overtuiging was dit voor mijn vader een vaststaand gegeven, ook al werd er niet over gesproken. Het werd een samen weten zonder er samen over te spreken. Hij hoefde er geen gesprek over, maar in de wederzijdse signalen was voldoende duidelijk waarover het uiteindelijk ging. En dat was voor mijn vader voldoende, en dus ook voor ons, want het was zijn leven en zijn dood.

Bij de palliatieve grondhouding gaat het over een nieuwe filosofie, waarbij anders gekeken wordt naar ziekte, lijden, aftakeling en dood, en waarbij deze filosofie ook vertaald wordt in een andere wijze van zorgend omgaan met mekaar.

Vooreerst wordt er een duidelijke grens gesteld aan de medisch-technische overmacht. “Ik moet toch niet meer naar het ziekenhuis”, was de vraag van mijn vader die me blijft doorklinken. Hij had schrik van die medische hardnekkigheid waarmee sommige geneesheren willen doorgaan met behandelen, en die ook de sfeer kan worden waarin de zorg zich ontwikkelt en als succesvol wordt omschreven. Want de microbe van de medische hardnekkigheid kan ook de verzorging besmetten waarbij men goede zorg alleen nog maar ziet wanneer men genezing kan bespoedigen. De palliatieve grondhouding vraagt om een nieuw soort medische en verpleegkundige professionaliteit, niet één die uitsluitend rekening houdt met de parameters die moeten aantonen of er al dan niet vooruitgang wordt geboekt, maar één waar men ten volle de aandacht richt op het welzijn van de patiënt en op de symptomen die dit welzijn kunnen beïnvloeden zoals de pijn, het doorliggen, de angst om zich in het onbekende volledig verloren te voelen. Bij dementerende bejaarden zal het dan speciaal gaan om een aangepaste voeding, om stimuli van de nog resterende sensorische faculteiten, om de blijvende zorg

voor het lichaam en de opmaak ervan, om het voelbaar aanwezig zijn ook wanneer er geen wederkerig antwoord meer komt. De broeder die rustig zijn rozenkrans bad bij mijn stervende vader deed me denken aan het bemoederend overpeinzen van een moeder die gewoon bij haar slapend kindje zit, zonder iets te doen: te waken bij hen die slapen.

Het zal ook gaan om die thuissituatie. Mijn vader wou thuis sterven, omdat hij zich thuis veilig voelde en geborgen. Mensen die na een lange ziekenhuisopname terug naar huis komen ervaren dit des te meer: er is nergens een hoofdkussen zo zacht als dit van het eigen bed. Dus moeten we streven om een omgeving te creëren die deze thuissituatie kan evenaren door aangepaste meubilair, versieringen en planten, door de vlotte toegankelijkheid voor de familieleden, door het behoud van de eigen kleren en het respecteren van kleine gewoonten die zo typisch waren bij de bejaarde.

Tenslotte zal de palliatieve grondhouding heel sterk de nadruk leggen op de zorg voor de totale mens. Opnieuw is dat een eigenschap die logisch bij iedere vorm van zorg zou moeten horen. Maar nog te dikwijls zien we het tegenovergestelde, en door de enorme werkdruk die op zorgverleners wordt gelegd, kan deze totaalzorg wel eens in het gedrang komen. De zorg voor het lichaam en de blijvende aandacht om dit verder aftakelend lichaam met eerbied en schroom te benaderen blijft een peiler van goede zorg. Men zal tijd nemen om regelmatig een bad te geven, de haren en nagels te verzorgen en gepaste kledij te voorzien. Men zal gevoelig blijven voor de emoties bij de dementerende bejaarde, luisteren naar de signalen van welbevinden en ongenoegen en pijn. Men zal zorgen dat de familie vlot de bejaarde kan bezoeken en hen ook ondersteunen in hun zoektocht om hun familielid aangepast nabij te zijn. Tenslotte

zal ook de existentiële dimensie niet onbebouwd blijven liggen in deze zo belangrijke levensfase en zal men op zoek blijven gaan hoe de bejaarde ook in zijn dementie spiritueel te raken en nabij te zijn. Voor een gelovige kan een verzorgde liturgie met herkenbare kerkmuziek een aanknopingspunt zijn of het gewoon voorbidden van een deel van de rozenkrans de herinnering aan het vroeger gebedsleven oproepen.

#### **4. Besluit.**

Wat hier nu werd uitgewerkt voor de zorg voor mensen met een dementie, geldt eveneens voor de zorg voor mensen met een zware handicap. Ook bij hen gaat het om een levenssituatie waarbij de onafhankelijkheid, de zelfbeschikking en de zelfredzaamheid in grote mate is aangetast en waarbij de zorg door anderen blijvend is. Ook bij hen speelt de discussie rond mogelijke euthanasie zich af tegen een zeer negatieve beeldvorming rond alles wat niet overeenkomt met de zogenaamde volmaakte mens. Het zegt dus iets over de samenleving en de wijze waarop deze samenleving omgaat met hen die niet voor zichzelf kunnen zorgen. Het is dan ook deze vraag die we ons finaal moeten durven stellen: welke energie wil een gemeenschap nog steken in de zorg van hen die niet meer kunnen genezen, die geen inbreng meer hebben in de maatschappij, en die alleen nog zorg behoeven. In welke mate leiden discussies daaromtrent tot een sfeer dat het bijna niet meer te verantwoorden is anderen tot last te zijn en wordt deze sfeer nog aangedikt door de gemediatiseerde verheerlijking van de euthanasie waar we de laatste maanden getuige moesten zijn. Zorgafhankelijkheid wordt dan een horror en het vermijden ervan wordt het summum van moed. Wanneer daarentegen de afhankelijkheid in het leven van zowel ouderen als mensen met een ernstige handicap binnen de gehele levens-

loop wordt gesitueerd, dan verschijnt deze niet meer als problematisch maar als een typisch kenmerk van ons mens-zijn. Zijn we immers niet allen gedurende ons leven in bepaalde mate zorgafhankelijk van elkaar?

## Bibliografie

DE DIJN, Herman, *Frustraties en miseries van/in een postchristelijke cultuur*, in *Ethische Perspectieven*, 18(2). Leuven, Peeters, 2008, p. 152-160.

DE HENNEZEL, Marie, *De intieme dood*. Haarlem, Becht, 1998, pp. 226.

GASTMANS, Chris en VANLAERE, Linus, *To be is to care*, in *Ethische Perspectieven*, 18 (2). Leuven, Peeters, 2008, p. 203 – 221.

SCHOTSMANS, Paul, *Palliatieve zorg als totale zorg*, in *Acta Hospitalia*, 1995, nr. 2, p. 5 – 15.

SCHOTSMANS, Paul, *Gezamenlijk standpunt van het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht*, in *Ethische Perspectieven*, 18 (2). Leuven, Peeters, 2008, p. 160 – 173.

VAN ORSHOVEN, Alfons en MENTEN, Johan, *Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding*. Leuven, Acco, 2000, pp. 297.

VAN HEESWIJCK, Guido, e.a., *Met de dood in het hart*. Leuven, Davidsfonds, 1998, pp. 108.