

HOE STAAT EEN ALS-PATIËNT IN HET
EUTHANASIEDEBAT?

Verplicht mij niet om te leven

Sommige ALS-patiënten kiezen ervoor om zaken die hen niet meer tot nut zijn voor een goed doel te verkopen (DS 21 juni). Theo Peeters gebruikt zijn schaarser wordende energie om zich af te zetten tegen een paternalistische visie op het levenseinde. Zeggen dat recht op euthanasie een ‘plicht tot sterven’ kan worden, is nonsens.



THEO PEETERS

Ik heb geen zin om te sterven, maar het is een troost te weten dat als de toestand uitzichtloos wordt, euthanasie een optie is

Wie? Emeritus aan de faculteit geneeskunde (KU Leuven).

Wat? Wie denken de Belgische bisschoppen en Rik Torfs wel dat ze zijn als ze het recht op zelfbeschikking reduceren tot egoïsme? Kort nadat ik de diagnose ALS had gekregen, verscheen er een opiniestuk in deze krant van de Belgische bisschoppen onder de titel ‘De plicht tot sterven?’ ([DS 2 maart](#)

euthanasie voor dementerenden die daarover vooraf een wilsverklaring laten registreren. Volgens de huidige wetgeving kan dat niet, omdat de vraag tot euthanasie moet uitgaan van iemand die wilsbekwaam is.

De bisschoppen nemen stelling in tegen de plannen om daar iets aan te doen. Naar eigen zeggen nemen ze het op voor ‘de meest stemlozen’, de dementerenden. Maar eigenlijk komen ze niet op voor de stemlozen, maar tégen diegenen die hun stem willen laten horen. Dat wordt helemaal duidelijk als ze schrijven dat wie aan een uitbreiding van de wet denkt, uitgaat van het standpunt dat ‘ik en alleen ik kan bepalen wat ik met mijn leven doe’. ‘Zo’n invulling van autonomie bekijkt iedere mens als een eiland op zichzelf, zonder verbinding met anderen’, schrijven ze.

De oorlog van Torfs

De bisschoppen hebben duidelijk niet door dat wie aan een wilsverklaring vooraf denkt, dat waarschijnlijk doet omdat hij níét op een eiland leeft. Het is de zorg om diegenen met wie hij een sterke verbinding heeft, die een mens doet verlangen naar die mogelijkheid. Anderen ervan verdenken dat ze leven op een eiland is wellicht niet abnormaal voor mensen die door het celibaat een verminderde verbinding hebben met de medemens – in ieder geval niet met wie normale mensen de sterkste verbindingen vormen: partner, kinderen, kleinkinderen. De huidige generatie heeft door de verlenging van de levensduur dikwijls al ervaring opgedaan met de mensonwaardige manier waarop ouders of grootouders zijn overleden. Daardoor groeit de vraag naar de mogelijkheid om nakomelingen die gruwel te besparen. Toch heeft ook iemand als Rik Torfs problemen met een wilsverklaring vooraf. In het boek naar aanleiding van de film *Tot altijd* merkt hij op: ‘Dat is zoals zeggen: “Als het zal oorlog worden, wil ik een held zijn.” Terwijl je misschien de eerste bent die gaat lopen.’ Een foute vergelijking, want hij heeft het over twee toestanden van wilsbekwaamheid, terwijl het voorstel wil voorzien in een wilsbekwame verklaring over een latere toestand van wilsonbekwaamheid.

Terecht merkt Torfs wel op dat al onze wilsuitingen contextueel gebonden zijn. Maar hij is niet consequent. Op een andere plaats in het boek verklaart hij: ‘Ik weet voor mezelf dat ik niet voor euthanasie zou kiezen.’ Er staat wellicht voorzichtigheidshalve ‘zou’ en niet ‘zal’. Want wat

in mijn lichaam, zal ik een held zijn.’ Of nog concreter: ‘Als ik, Rik Torfs, aan ALS lijd, zal ik heldhaftig mijn lijden doorstaan en nooit euthanasie vragen.’

Hier gaat het dan wel om twee toestanden van wilsbekwaamheid. Dan klopt het dat men dit níét vooraf kan zeggen. De mogelijkheid om zich in een oorlog als een held te gedragen, kan afhangen van bijvoorbeeld de beslissingen van de militaire overste. Hoe iemand die ALS heeft zich zal gedragen, zal afhangen van de aangetaste functies, de ernst van de invaliditeit, de snelheid waarmee ze verergert, de fysieke én psychische pijn, de draagkracht van de omgeving. Meer recent besteedde Torfs aandacht aan euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden ([*DS 8 februari*](#)). Terecht merkte hij op dat de discussie in feite gaat over zelfbeschikking, maar verder kan ik mij in zijn redenering weer niet vinden. Hij stelt dat zelfbeschikking hierin bestaat: ‘Troost zoeken en vinden in de gedachte dat wij het zijn en wij alleen die zullen beslissen over leven en dood.’ Maar eigenlijk is het net Torfs die samen met de bisschoppen denkt: ‘Wij en wij alleen beslissen wat iemand met zijn leven mag doen.’

Het klinkt iets milder in zijn conclusie: ‘Moeten wij respect hebben voor iemands levensmoeheid en hem laten gaan, of bestaat respect er juist in hem niet los te laten? Ik kies voor het tweede.’ Wie is de egoïst? Wie psychisch lijdt en voor euthanasie kiest, of wie het lijden van de medemens (door Torfs afgedaan als levensmoeheid) graag verlengd ziet omdat hij zich daar goed bij voelt?

Troost

Ikzelf hoef niet te ijveren voor een uitbreiding van de euthanasiewet. Dat ALS een vreselijke ziekte is daarvan moet niemand overtuigd worden. Ook is een van de ‘voordelen’ ervan dat de cognitieve functies meestal gespaard blijven en dat de patiënt zich volkomen bewust blijft van zijn fysieke aftakeling. Zo iemand kan dan ook bewust euthanasie aanvragen wanneer het hem te veel wordt. Ongeveer 20 procent van de ALS-patiënten doet dat ook, dat is ruim meer dan het algemene gemiddelde dat nog geen 1 procent is. Die cijfers bevestigen dat contextuele omstandigheden belangrijk zijn.

Voor alle duidelijkheid: ik heb geen zin om te sterven, maar het is een troost te weten dat als de toestand uitzichtloos wordt, euthanasie een optie is. Dat die optie bestaat, ervaar ik

diegenen die hun medemens een 'plicht tot leven' willen opleggen om zo de eigen illusies bevestigd te zien. Bovendien kijken ze zelfvoldaan neer op de medemens. Bij de dood van Hugo Claus brandmerkte kardinaal Danneels euthanasie tot een vorm van lafheid. Zelfs Rik Torfs doet mee met dergelijke stemmingmakerij als hij mensen opdeelt in diegenen 'die heel lang willen vechten.... fans van de vergeefse strijd en (...) anderen die wat sneller hun oren laten hangen. Laat hen sterven zoals ze hebben geleefd..... zijn het niet diegenen die op allerlei terreinen van het leven een zinloze strijd hebben aangegaan, die de meeste stenen hebben verlegd.'

Hiertegen opkomen is de steen die ik nog graag had verlegd.