

Respect voor het zelfbeschikkingsrecht. Een waardig levenseinde.

De allereerste druk van dit boek dateert uit oktober 2005. Velen kochten het en herkennen het bij het zien van de cover met lucht en wolken. In de loop der jaren werd het boek om de zoveel tijd geactualiseerd wat geleid heeft tot een indrukwekkende rij van 17 bijna identieke zij het uitgebreidere en actuele versies lectuur over het levenseinde. Nu, twintig jaar later besloten Wim Distelmans en de uitgeverij het boek niet uitsluitend te actualiseren maar het grondig te herwerken; al blijven de inleiding geschreven door Manu Keirse, de quotes en het overgrote deel van de inhoud identiek. (Ik vergeleek deze achttiende uitgave met de dertiende uit oktober 2018).

Symboliseert dit de realiteit dat een ‘waardig’ levenseinde en respect voor het zelfbeschikkingsrecht slechts een kleine stap verder staan dan in 2005? Misschien wel. Wie de vorige uitgaves heeft gelezen zal vele hoofdstukken herkennen, de inhoud bleef grotendeels behouden. Deze hoofdstukken werden verder geactualiseerd en ineens ook vollediger en daarin zit de ‘herwerking’. Het levenseinde wordt in deze heruitgave in ál zijn aspecten uitgebreid en uitgediept. Opmerkelijk is ook dat het ‘ik’-woord vaker gebruikt wordt als de auteur het over zichzelf heeft, in vorige versies klonk al eens het woord ‘ondergetekende’ dat aan de auteur een te bescheiden rol toedeelde in het tot stand komen van de palliatieve zorg en euthanasie. Het gebruik van de ‘ik’-vorm zorgt ervoor dat de auteur zijn eigen rol terecht in de verf zet wat het boek persoonlijker en aangenamer om lezen maakt.

Distelmans stelt terecht over zijn boek dat het ‘het enige boek in het Nederlands taalgebied is dat de geschiedenis, evolutie, de moeilijkheden, de ethische en praktische vraagstukken van de

palliatieve zorg, de patiëntenrechten en euthanasie in België allemaal samen behandelt.’

Distelmans schrijft in zijn zo gekende stijl. Wie hem kent van zijn optredens in de media moet niet veel verbeelding hebben om hem bepaalde geschreven passages te ‘zien zeggen’. Al blijft hij bijzonder diplomatisch, ook in het noemen van namen, hier en daar klinkt er wel duidelijke taal voor wie het horen wil en begrijpen. Distelmans durft al eens kritisch uit te halen. De vraag blijft natuurlijk of de ‘bestemmingen’ aan wie hij dan het woord richt, dit boek ook zullen lezen?

De 18e uitgave ter nagedachtenis van

Het boek is opgedragen aan vier personen die, met dank aan de euthanasiewet, waardig konden sterven op een zelfgekozen moment van hun ziekte. Jeannine Leduc, die zeker en vast degene was die haar schouders onder de euthanasiewet van 2002 heeft gezet, is één van de vier personen. Deze vier zijn echter niet de enigen die aan de grondslag lagen van de euthanasiewet en zeer zeker ook niet de enigen die er gebruik van maakten of er een boek over schreven, een monoloog, toneelstuk, film. Het boek is doorspekt met vele namen van BV’s of minder bekenden, die een grote of kleine rol (al eens kritisch anti) hebben gespeeld de voorbije halve eeuw. Ook bij het noemen (en niet noemen) van namen komt Distelmans volleerd diplomatisch uit de hoek. In de strijd voor een uitbreiding van de huidige euthanasiewet, voor de optimalisering heb je namelijk bondgenoten (vriend én vijand) nodig en niet uitsluitend in de politiek (wetgevend werk en financiering).

De strijd voor een waardig, zelfgekozen levenseinde nam een aanvang omstreeks het jaar 1980 met de eerste verenigingen zoals ADMD, RWS en het Humanistisch Verbond. Bepaalde politieke partijen volgden zeer snel. De voorgeschiedenis komt uitgebreid aan bod zoals ook in de vorige uitgaves. Ook hier worden er namen genoemd en niet genoemd, toch krijgt m.i. één persoon te weinig aandacht. Volgens mij speelde Etienne Vermeersch bij het tot stand komen van de euthanasiewet én het recht op zelfbeschikking bij het levenseinde dé centrale pioniersrol, een rol die in dit boek spijtig genoeg onderbelicht blijft. Vermeersch sprak al in 1971 op de BRT voor de allereerste keer het woord euthanasie uit. Hij verwees de pers voor de medische informatie door naar de auteur van dit boek, sindsdien vormden ze een perfecte tandem in de strijd voor meer zelfbeschikking. Vermeersch zorgde ook voor de definitie die opgenomen werd in de wet van 2002 en voor het voorafgaande goed onderbouwde pro-advies van het Raadgevend Comité voor bio-ethiek. Etienne Vermeersch speelde ongetwijfeld een hoofdrol bij elke stap die gezet werd richting euthanasiewet en de uitbreiding ervan. Hij bleef tot aan zijn dood het maatschappelijke debat over een zelfgekozen levenseinde, ook over wat wettelijk nog steeds niet mogelijk is, stimuleren en onderbouwen op zijn specifieke en zeer duidelijke manier. Als er dan toch één hoofdstuk mist in dit boek dan is het een hoofdstuk gewijd aan de rol van Vermeersch.

Het levenseinde: meer dan euthanasie

Wie de vorige uitgave las zal merken dat dit boek vooral vanaf hoofdstuk 12 afwijkt van de vorige edities. Tot dan is het toch vooral een leesbaardere en geactualiseerde versie – wettelijk en maatschappelijk – van de vorige edities. Toch is deze herwerkte uitgave ook voor deze hoofdstukken de moeite waard om te (her)lezen, de aanvullingen lijken al eens stukken uit een cursus postgraduaat ‘levenseindezorg’. Niet direct eenvoudige medische en psychosociale informatie maar leesbaar en toegankelijk geschreven. Zo kennen we Distelmans, hij vertaalt moeilijke medische informatie voor het grote publiek. Het boek is een erg compleet naslagwerk over sterven en het taboe erover, over de palliatieve zorg van ontstaan tot de huidige praktijk, over het slecht-nieuwsgesprek, de behandeling van ongeneeslijke ziekten, pijn- en symptoombestrijding (Hoofdstuk 7, voor mij één van de waardevolste hoofdstukken), over psychosociale ondersteuning, sociale opvang, existentiële pijn en spiritualiteit en alle mogelijke beslissingen bij het levenseinde (erg volledig en vooral duidelijk).

Deze versie gaat uitgebreid in op LEIF, ULteam, TOPAZ en W.E.M.M.E.L. in hoofdstuk 13. LEIF, het LevensEinde Informatie Forum opgericht in 2003 door Wim Distelmans samen met Paul Destrooper en anderen groeide intussen – met dank aan het vaak vergeten werk van de vele vrijwilligers! - uit tot een organisatie die overal in Vlaanderen actief is. De knelpunten van de huidige praktijk worden haarscherp uitgelegd in hoofdstuk 14 zonder de controverse uit de weg te gaan en hier en daar een stevige tik uit te delen aan degenen die de autonomie van de patiënt belemmeren. Waar onze levenseindezorg - en vooral euthanasie - beter kan, wordt kritisch toegelicht. Nederland is dan nooit ver weg als voorbeeld (euthanasie bij dementie, het Groningen Protocol). En dan zijn er de bijlagen: de verwijzing naar de levenseindeapp LEA en de uitgebreide lijst met aanbevolen literatuur, een schat van informatie voor wie zich verder wil bekwamen.

Moet je dit boek kopen? Moet je het lezen?

Je hebt een vorige versie van het boek nog niet? Dan moet je er echt voor zorgen dat deze 18e uitgave in jouw boekenkast belandt. Je hoeft het zelfs niet helemaal te lezen, je kan perfect hoofdstukken of zelfs stukken van hoofdstukken uitkiezen die je interesseren. Spijtig genoeg is de weergave van de inhoud zo beknopt dat gericht zoeken en lezen wat moeilijk is. Het bewuste hoofdstuk doorbladeren en verder gaan op de vetgedrukte of schuingedrukte ondertitels helpt dan maar is wel tijdrovend.

Heb je al een oudere versie of versies? Weet dan dat het geen ‘ander’ boek is, het is wél geactualiseerd, beperkt uitgebreider en beter gestructureerd. Het is zeker de moeite om deze versie te kopen omwille van de medische inhoud die wordt uitgediept of toegevoegd. Zo ben je ineens indirect ook de bezitter van een beknopte inhoud van andere boeken van

Distelmans: Palliatieve sedatie, negende druk Houtekiet 2024 en Voor ik het vergeet, vijfde druk Houtekiet 2024. De dieper uitgewerkte medische informatie is vooral erg nuttig voor zorgverleners, maar zo toegankelijk geschreven dat het voor elke lezer bevattelijk is.

Respect voor het zelfbeschikkingsrecht. Een waardig levenseinde is en blijft een naslagwerk dat in geen enkele boekenkast mag ontbreken. Beter nog, het is een boek om rond te slingeren op de salontafel, op de keukentafel... Het is een boek dat elke (student) zorgverlener in de ruimste betekenis van het woord gelezen moet hebben. En voor wie opkijkt tegen de 327 bladzijden het volgende advies: lees de hoofdstukken die je interesseren, dat kan zonder het boek van voor naar achter te lezen. Bepaalde onderdelen zijn erg technisch en eerder bestemd voor zorgverleners of vrijwilligers actief bij LEIF, sla ze gerust over, zelfs dan zal je nog veel 'bijleren'.

Ik raad dit boek toch vooral aan voor wie kritisch naar de praktijk van onze euthanasiewet kijkt, voor wie een uitbreiding van de huidige wet voor verworven wilsonbekwaamheid, waaronder dementie valt, niet ziet zitten. Het boek is in de eerste plaats een pleidooi voor het recht op een zelfgekozen, waardig, levenseinde. Het is een pleidooi voor respect voor het zelfbeschikkingsrecht en de autonomie van de patiënt, mét respect voor de gewetensvrijheid van de arts die euthanasie kan weigeren maar wel het recht van zijn patiënt op correcte informatie en doorverwijzing moet respecteren.

Jacinta De Roeck