# Euthanasieverzoek door patiënt met cystic fibrosis

*Uit de praktijk*

De heer A, 36 jaar, heeft al een moeilijk leven achter de rug met veel gezondheidsproblemen. Als zuigeling heeft hij veel last van luchtweginfecties en frequente diarree. Hij groeit slecht. Hiervoor wordt hij met wisselend resultaat behandeld. Op jonge leeftijd komt hij terecht bij de kinderarts die de diagnose cystic fibrosis stelt. Dit is een erfelijke chronische aandoening, die veel ongemak met zich meebrengt. De levensverwachting was gedurende lange tijd hooguit 20 jaar, maar door verbeterde behandelingsmogelijkheden is deze nu gestegen tot gemiddeld 40 jaar.

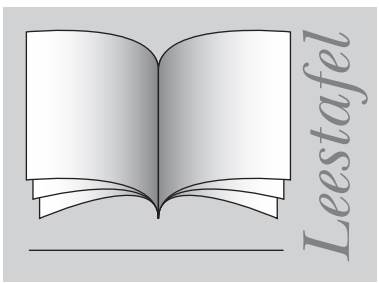
Voor de ouders is de verzorging van hun zoontje een flinke opgave, maar ze zijn meesters in het voorkomen van infecties en in het bedenken van maatregelen om alle met de ziekte gepaard gaande ongemakken op te vangen. Dankzij hun goede zorgen en een intensieve begeleiding door de kinderarts, met wie dhr. A een goede band had opgebouwd, gaat het hem naar omstandigheden redelijk goed. Hij groeit goed, is therapietrouw, presteert goed op school en is sociaal aangepast. Op zijn 18e jaar wordt de medische begeleiding door de kinderarts overgedragen aan de longarts, hetgeen met de nodige strubbelingen gepaard gaat. Hij heeft veel moeite met zijn nieuwe dokter. Van tijd tot tijd heeft hij nog contact met de kinderarts in wie hij veel vertrouwen heeft. Uiteindelijk komt hij voor begeleiding en behandeling onder de hoede van een landelijk centrum, gespecialiseerd in longziekten. In de longarts van dit centrum heeft hij eveneens veel vertrouwen en hij heeft er een goede relatie mee opgebouwd.

Maatschappelijk vergaat het hem aanvankelijk goed. Hij heeft zijn beroepsopleiding op het terrein van accountancy afgerond en heeft nadien verschillende goede banen, die hij echter door zijn toenemende luchtwegproblemen helaas moet opgeven. Uiteindelijk wordt hij arbeidsongeschikt.

Enkele jaren geleden is hij getrouwd. Bij zijn vrouw ondervindt hij veel steun en begrip voor zijn aandoening, die steeds erger wordt. Hij krijgt ernstige leverproblemen en wordt toenemend dyspnoïsch. Een behandelingsperspectief is er niet meer. Hij heeft met zijn longarts al eens zijn euthanasiewens besproken en de huisarts gaat aanvankelijk hierin mee. Dhr. A. heeft de hele procedure inclusief een gesprek met een SCEN-arts doorlopen. Maar wanneer het eenmaal zover is, wil de huisarts toch liever palliatieve sedatie toepassen en hij heeft hiervoor het regionale palliatieve team al ingeschakeld. Dit geeft heftige communicatieproblemen, omdat dhr. A absoluut de regie van de geplande dood en het afscheid in eigen hand wil houden en alles al tot in details heeft geregeld.

In deze noodsituatie belt hij zijn vroegere kinderarts met de vraag om hulp bij zijn afscheid, ook vanwege het feit dat zijn longarts wegens vakantie niet bereikbaar is. Overtuigd van de noodkreet en de oprechtheid van de euthanasievraag van de patiënt zoekt de kinderarts contact met de huisarts die bij zijn behandelingsvoorstel blijft. Het longteam wil ook niet op deze vraag ingaan. De betreffende longarts heeft hierover niets geregeld met zijn collega's. De kinderarts wil de patiënt niet in de steek laten en voelt zich voor een groot dilemma geplaatst.

---




**Berg M van den en Leget C, *Leven aan de grens. Reflecties op de terminale zorg.* Utrecht: Uitgeverij Ten Have, 2011. 176 blz. ISBN: 978-90-259-6153-4. Prijs: € 19,95.**

Een boeiende briefwisseling, of zo men wil emailberichten over en weer, uitgegeven in boekvorm vormen het onderwerp van dit boek. Pastor en geestelijk verzorger Marinus van den Berg beschrijft zijn observaties en ervaringen met mensen in hun laatste levensfase en Carlo Leget, theoloog en ethicus, reageert op deze notities. Het resultaat is een rijke en soms een indringende gedachtewisseling over fundamentele levensvragen die naar boven komen wanneer men nauw betrokken wordt bij de medemens, voor wie het levenseinde niet ver meer is. Vanuit de praktijk van alledag wordt steeds weer geprobeerd samen de laatste weg voor deze medemens begaanbaar te maken.

Het gaat vooral om alledaagse gebeurtenissen dicht bij de patiënt, waarop wordt gereflecteerd, en niet om theoretisch diepgaande beschouwingen. Juist daarom doet deze briefwisseling weldadig aan en voelt men zich zelfs in zekere zin erbij betrokken. Ook is er oog voor de verzorgenden die tegen vragen, emoties en problemen oplopen en eveneens aandacht behoeven. In kleine treffende notities worden situaties geschetst waarin het weer duidelijk wordt dat het juiste woord op het juiste moment zo waardevol kan zijn en een belangrijke hulp kan betekenen. Dit geldt ook voor de naaste familieleden die soms met de situatie geen raad weten. Boeiend is ook de manier waarop de theoloog/ethicus hierop ingaat en daar eigen ervaringen aan verbindt en daar verder op doorgaat.

Het geheel is een warm en indringend pleidooi voor een goede menslievende en spirituele zorg, waarbij ook iedere keer weer blijkt hoe belangrijk die kan zijn. Het is niet alleen voor diegenen die betrokken zijn bij de zorg voor de medemens in de laatste fase een alleszins aan te bevelen boek.

*Vincent Kirkels*