

LIEVER STERVEN

Leesexemplaar

GEERDT MAGIELS

LIEVER STERVEN

ZELFGEKOZEN
DOOD
BIJ PSYCHISCH
LIJDEN

Polis

INHOUD

INLEIDING

7

1

**HET LEVEN VAN EEN GOUDEN
TIJDREIZIGER**

HET LEVEN VAN JEROEN OP WEG
NAAR EEN GOEDE DOOD

11

2

WEG UIT DE WANHOOP

ZELFDODING

ALS PSYCHOLOGISCH PROCES
EN TE VOORKOMEN TRAGEDIE

39

3

DE DOOD ALS RATIONELE KEUZE

EEN ZACHTE EN WAARDIGE DOOD
NA UITZICHTLOOS PSYCHISCH LIJDEN

89

4

ZORG TOT HET EINDE

HOE HET PRATEN OVER DE DOOD
OOK BETEKENT DAT ER GEpraAT
WORDT OVER HET LEVEN

169

INFORMATIEBRONNEN

HULP BIJ PSYCHISCHE PROBLEMEN,
SUÏCIDEGEDACHTEN EN LEVENSEINDEVRAGEN
IN BELGIË

195

IN NEDERLAND

204

DANKWOORD

213

NOTEN

215

opgedragen aan Jan Roegiers (1944-2013)
in naam van Jeroen Nilis (1967-2018)

Niemand verwelkomt de dood goedgezumt,
behalve wie zich er lang heeft op voorbereid.

SENECA

INLEIDING

Op 23 maart 2018 stierf Jeroen Nilis. Hij stierf een goede dood. Dat was twee jaar nadat hij de procedure opstartte om euthanasie te krijgen omdat zijn leven steeds minder leefbaar werd door de problemen die zijn lichaam en geest ondermijnden.

Jeroen wilde nog iets nalaten. Geen aandenken aan hem, maar een doordenker voor de levenden. Dit boek is zijn laatste wens: een aanzet tot een genuanceerde kijk op een onderwerp waar radicaal tegenstrijdige standpunten over worden ingenomen. Een zelfgekozen dood is geen onbesproken onderwerp en euthanasie in de psychiatrie is ethisch en filosofisch een heet hangijzer. Jeroen wilde dat in die discussie zou worden uitgegaan van de concrete ervaringen van mensen die rationeel over hun eigen dood nadenken.

Jeroen was zeer lucide in zijn denken over de dood. Hij vroeg daarbij respect en zorgzaamheid, niet in de laatste plaats voor zijn naasten en zijn omgeving. Diezelfde zorgvuldigheid is betracht bij het schrijven van dit boek. Daarom heeft dit postume document ook de

nodige tijd gevraagd om het in de geest van Jeroen te kunnen afwerken. Hij wilde met gevoel en rede over de dood nadenken, zowel over zijn eigen dood als over die van anderen. Hij verlangde ook aandacht voor degenen die achterblijven. Sterven doe je nooit alleen, want het laat sporen na bij hen die verder leven.

Camus schreef in 1943 in *De mythe van Sisyphus*: 'Oordelen of het leven wel of niet de moeite waard is om te blijven leven, dat is antwoorden op de fundamentele vraag die de filosofie ons stelt.' Er is sinds Camus dit schreef veel veranderd in de manier waarop we over een soevereine keuze voor de eigen dood denken en hoe die, onder de vorm van euthanasie, in een aantal landen, waaronder België en Nederland, juridisch en medisch omkaderd is.

De keuze van mensen met psychische problemen om te sterven raakt aan veel zaken die ook buiten de psychiatrie relevant zijn: wat is ziekte en wat is herstel? Hoe autonoom kan of mag een individu zijn en hoe respecteren we die autonomie bij een ander? Welke rol is weggelegd voor de geneeskunde als er niets te genezen (meer) valt? Hoe beslissen we (over zaken als leven en dood) binnen brede marges van onzekerheid? Hoe gaan we als individu en als samenleving om met chronische aandoeningen? Wat doen we aan de beangstigend hoge aantallen zelfdodingen en pogingen daartoe?

Het beantwoorden van deze vragen heeft bovendien af te rekenen met het stigma op alles wat met psychiatrie te maken heeft. Ook op de dood rust een taboe. Psychische problemen, zelfdoding en euthanasie zijn gespreksonderwerpen waar men liefst met een grote boog omheen loopt. Terwijl precies deze problemen op de grens van leven en dood gebaat zijn bij openhartige gesprekken. Als dit boek één ding wil onderstrepen, dan is dat het levensreddende belang van de bereidheid en openheid om in alle kwetsbaarheid te blijven luisteren en praten.

Dat is wat Jeroen voor ogen stond. Hij wilde een aanzet geven om aan de rand van het leven helder na te denken over een rationele dood die een zachte verlossing combineert met een warm afscheid.

1

**HET LEVEN
VAN EEN GOUDEN
TIJDREIZIGER**

HET LEVEN VAN JEROEN
OP WEG NAAR
EEN GOEDE DOOD

Jeroen Nilis werd geboren op 20 november 1967. Tijdens de geboorte liep hij een hersenletsel op. Dertig jaar later blijkt op hersenscans dat hij een groot deel van zijn linkerhersen helft mist. Er gaapt een groot zwart gat onder zijn schedeldak. Dat heeft hem een lichamelijke handicap bezorgd. Door de halfzijdige verlamming is zijn rechterhand onderontwikkeld en de motoriek van zijn rechterkant verstoord. Die hersenschade verklaart zijn hemiplegie en heeft wellicht zijn risico op psychische problemen verhoogd. Maar dat is niet meteen duidelijk. Verstandelijk is er niets mis met hem. Hij begint de studie voor industrieel ingenieur in Diepenbeek, schakelt over op economie en daarna moderne geschiedenis aan de universiteit van Leuven. Jeroen is een ongewone jongen met een bijzonder karakter, slim en lucide, een boekenveelvraat en filmverslinder. Hij slaapt weinig en zijn geest lijkt nooit tot rust te komen.

Op een werk- en studiereis naar Rome in 1997 breekt zijn eerste psychose door. Hij denkt dat hij Jezus is: hij moet de wereld redden en zal daarvoor aan het kruis moeten sterven. Hij wordt gerepatriëerd en opgeno-

men in een psychiatrisch ziekenhuis. Er volgen nog twee psychotische episodes, en na de laatste in 2007 lijkt hij beter te kunnen functioneren.

Jeroen schrijft ondertussen aan een boek waarin hij zijn verhaal over de achtbaan van zijn psychosen reconstrueert, gespiegeld aan fragmenten uit zijn medisch dossier. Het is zijn verhaal, van een leven vol ups en downs, een worsteling met zijn gedachten, die in al hun verwardheid verrassend helder zijn, zeker op de momenten dat hij ze opschrijft. Het manuscript is een indringend egodocument.

In het voorwoord schrijft hij:

Het is in de eerste plaats geschreven voor mijn familie, ouders en broers en hun kinderen, voor mijn weinige echte vrienden, opdat die mijn moeilijke leven en soms kwetsende woorden beter kunnen begrijpen en kaderen. Ook voor de hulpverlening biedt dit boekje misschien inzicht en beter begrip.

Het opschrijven van zijn verhaal is geen lichte opgave. Bij de verschillende pogingen dit verhaal tot in het kleinste detail neer te schrijven wordt hij erg emotioneel en overmand door de nabijheid van zijn psychosen. Alles komt hevig terug. Dat is erg zwaar. Het vertraagt het schrijfproces flink.

Wat volgt in dit hoofdstuk is een collage van fragmenten uit het manuscript. Die fragmenten die kunnen helpen om te begrijpen wat zich afspeelt in het lichaam van iemand met een psychose en hoe dat bij Jeroen leidde tot zijn keuze voor euthanasie. Na die beslissing voegt hij dat woord toe aan de ondertitel van het manuscript. De laatste versie dateert van 12 maart 2018 en de titel luidt:

Ik ben Jezus niet, of misschien toch wel?

GEDOEMD TOT PSYCHOSE

De val van de Gouden Tijdreiziger en euthanasie

PSYCHOSE IN ROME

Jeroen gaf samen met zijn psychiater elk jaar een gastcollege voor studenten geneeskunde om een inkijk te geven in zijn aandoening. Hij beschreef zich zo:

In 1995 was ik eindelijk, na vier lange thesisjaren, afgestudeerd als licentiaat in de moderne geschiedenis. Ik had zware problemen ondervonden bij het uitschrijven van mijn verhandeling. Niet alleen was ik mijn teksten kwijtgespeeld door een kapotte computer, maar mijn probleem was fundamenteeler. Ik kwam nooit of zeer moeilijk toe aan het definitief uitschrijven. Ik was niet in staat

alle details te verwerken tot een rode draad in een heldere synthese. Ik werd overspoeld door die details, die op hun beurt weer associaties openen naar andere feiten en details. Dit gebrek aan synthesevermogen heb ik pas erg laat met mijn fysieke handicap in verband gebracht. Logica en synthesevermogen huizen in de rechterhelft van de hersenen. Deze is niet beschadigd, maar heeft wel grotendeels alle functies van de zwaar beschadigde linkerhelft moeten overnemen. Vandaar dat bij het verwerken van een groot aantal gegevens, vermoed ik, zware storingen en interferentie ontstaan in de functies van mijn hersenen. Ik kan de stroom van gegevens en gedachten niet langer aan.

Hij beschrijft hier typische psychotische verschijnselen: het ontbreken van een filter op de toestroom van zintuiglijke prikkels, waardoor alles even belangrijk lijkt en de informatieverwerking overkookt. Bovendien zijn mensen in een toestand van psychotische kwetsbaarheid vaak geneigd om tussen al deze input verbanden te leggen. Zij nemen hun inwendige lichamelijke toestand anders waar. Of zij nemen patronen in de buitenwereld waar die er voor anderen niet zijn, in een machteloze poging van hun hersenen om de tsunami van informatie uit de werkelijkheid het hoofd

te bieden. Wat zij ervaren, zijn wat mensen zonder psychosen wanen, hallucinaties of zinsbegoochelingen noemen.

Tijdens een werkreis naar Rome in mei 1997 sloeg het systeem van Jeroen op hol:

We gingen in de voormiddag naar een aantal bibliotheken en archieven voor een project waarin we samenwerkten. 's Namiddags liet mijn vriend mij Rome zien, zijn Rome, op zijn overweldigende, indrukwekkende manier. 's Nachts kon ik moeilijk of niet slapen van al die indrukken en ook van het felle licht dat in de slaapkamer zonder gordijnen binnenviel. Na een paar dagen werd ik steeds gejaagder, prikkelbaarder, en ru-ziezoekend. Het werk en de overvloed aan beelden gingen onverminderd voort.

Tot ik op de voorlaatste dag van ons geplande verblijf ben weggelopen tijdens de rondleiding. Ik ben op een terrasje wat wijn gaan drinken, om daarna mijn vrienden terug op te zoeken. Ik was totaal overstuurd en om me te kalmeren boden ze me nog een *amaro* aan. Ik ben dan onbedaarlijk beginnen te huilen en even later gaan 'slapen'. Maar slapen deed ik niet: beelden, zeer gedetailleerd en reëel, zag ik op de muren geprojecteerd. Tot op heden kan ik die beelden nog oproepen

en zien wanneer ik dit wil. Op de ene muur werd de gehele reeks van pausen geprojecteerd, op de andere die van de antipausen, en op de derde zag ik mijn jongste broer, gedood door een verdwaalde kogel van de rijkswacht tijdens een betoging. Zelf zag ik me als Jezus Christus tijdens zijn laatste dagen van zijn aardse leven: de intrede in Jeruzalem, het waken op de Olijfberg, Jezus op de koude steen (ik ging echt op de koude marmere vensterbank zitten), de geseling, kruistocht en kruisiging. Mijn vriend Jan was mijn lievelingsleerling, de apostel Johannes, die me uiteindelijk vergiftigde. Mijn laatste beelden voordat ik mijn vrienden wakker ging maken om het graf van Jezus te zoeken in de Saint Patrick's Kerk te Rome, toonden in het wit geklede mannetjes die me ontvoerden naar een kloosterhospitaal buiten Rome, waar ik zeer lang gevangen gehouden zou blijven en onder leiding van een heel groot wetenschappelijk team van psychiaters, theologen, kunst- en andere historici mijn Visioenen zou proberen te verklaren.

TIJDREIZEN ALS DE ESSENTIE VAN EEN PSYCHOSE

Jeroen geeft zijn verklaring van wat psychose voor hem is, voorbij de symptomen, in een poging te verwoorden hoe het voor hem voelde:

Ik wil niet de pretentie hebben het beter te weten door nog een definitie toe te voegen aan de reeds vele omschrijvingen van wat psychose nu wel of niet is. Maar waar men vaak biomedische verklaringsmodellen in de definitie binnenbrengt, wil ik uitgaan van een wezenlijk aspect van psychose: namelijk het veranderende tijdsgevoel en -dimensie. Een van de punten op de vragenlijst voor psychose zijn de vragen naar die verminderde realiteitszin. De geijkte vragen zijn dan ook de drie klassieke W's: Wie, Waar, Wanneer? Je wordt gevraagd wie je bent, waar je je bevindt en welke dag het is. Mis je op twee van de drie vragen, is de kans groot dat je als psychotisch beschouwd wordt. Wanneer je deze vragen gesteld krijgt, speel dan liever niet een (filosofisch) spelletje. Je riskeert immers gedwongen opgenomen te worden. Het Leven is namelijk geen Spel, maar bloedernstig.

Jeroen was niet gedesoriënteerd in de tijd, maar beleefde de tijdsdimensie anders dan gewone stervelingen. Voor hem was een psychose een reis in de tijd:

We leven allen in een driedimensionale wereld, met een gespannen verhouding tot de vierde dimensie, de Tijd. Bijna uitsluitend wordt dit als een lineair referentiekader én dito beleving ervaren. Maar tijd is evenzeer ook circulair, een terugkerende tijdsbeleving van dag-nachtritme, dagelijkse rituelen van opstaan, wassen en aankleden etc. Daarnaast heb je bovendien een narratieve tijdsbeleving: de tijd van het verwijzen en herinneren, het logisch discours. Deze drie vormen van Tijd worden tegelijkertijd, maar probleemloos en zonder bevraging onderscheiden beleefd.

De mens met een psychose echter heeft een levensgroot probleem bij deze onderscheiden beleving van de drie vormen van de Tijd. Hij verhaspelt al die vormen in één groot Tijdsweb, naar eigen inzicht gecreëerd en geschapen én hij sluit zich als dusdanig van de 'normale' tijdsbeleving af. Of hij treedt de vierde dimensie juist binnen. Een psychose kan dan worden gezien als de overgang of de intrede in de vierde (vijfde, hogere) dimensie, en de psychoot als tijdreiziger. Tijdens de reis (psychose) bestaat de Tijd niet, of is hij

juist versneld of vertraagd. In ieder geval is de tijdsbeleving totaal anders dan die van de andere mensen in de omgeving van de psychoot. Maar een psychoot is vaak een slechte tijdreiziger. Hij kan die Eenheid van Tijd meestal niet of niet lang aan. Een psychose uit zich dan wanneer de psychotische tijdreiziger niet langer de overgang kan maken tussen zijn 'imaginaire, doch zeer reële' wereld en de Aardse wereld. Hij crasht wanneer hij toch een poging waagt.

ANDERS ZIJN, ANDERS DENKEN

Wie zich ook maar een beetje probeert te verplaatsen in dit perspectief, ziet een ervaringshorizon opdoemen die geestverruimend is en tegelijkertijd angstaanjagend. Zoals Jeroen het beschrijft is de logica van de tijdreiziger onverbiddelijk:

De sociale codes die deze Aardse Wereld scheppen en reguleren, berusten op tijdsbeleving. Wanneer de tijdsbeleving ernstig is verstoord, komen ook die sociale codes in het gedrang. De mens met psychose kan als gevaarlijk beschouwd worden omdat hij het sociaal fundament van deze wereld ondermijnt, op zijn kop zet, in vraag

stelt. Dit verklaart waarom autisme een relatief positieve weerklank vindt in de media en op meer begrip kan rekenen bij de mensen, maar psychose/psychotici een erg negatieve bijklank heeft/hebben en gestigmatiseerd wordt/worden. Iemand met autisme, met een (bi)polaire stoornis, met een eetstoornis brengt enkel zichzelf (en eventueel zijn familie en vrienden) in moeilijkheden, maar stelt een sociaal weefsel niet in vraag. Vanuit een psychose doe je dit wel, vaak onbewust en buiten de eigen wil om, maar je doet het én juist daarom ben je potentieel gevaarlijk. Sommige dingen stel je niet in vraag, zo lijkt het wel. Doe je dit wel, dan ben je of geniaal, een groot kunstenaar, of je bent 'psychoot' en dient opgesloten en medicamenteus behandeld te worden. De scheidingslijn tussen een maatschappelijk aanvaard en gevierd Genie en de uitgespuwde en gestigmatiseerde psychoticus is uiterst dun. Maar wie die grens overschrijdt, wordt ogenblikkelijk en zonder genade afgestraft. De lange weg terug naar de maatschappelijke rehabilitatie is zonder meer een hel, een jarenlange lijdensweg, die vaak op zich al traumatisch is. In plaats van een traumatische ervaring te 'genezen', wordt men met nog meer trauma's opgezaald. De psychoticus die kan ontsnappen uit en aan de