

Over *San. Een gevecht met leukemie* van Koen Van Hoeylandt

(Houtekiet, Antwerpen, 2013. Met een voorwoord door Etienne Vermeersch)

De Ierse priester en theoloog Alister McGrath verwijst in zijn boeken en lezingen graag naar de heldendaad van de Poolse priester Maximiliaan Kolbe, die als gevangene in Auschwitz zijn leven opofferde om dat van een andere gevangene te redden. Kolbe was opgepakt door de Gestapo omdat hij joden en leden van het Poolse verzet steunde. Hij deed dat in het volle besef van het enorme risico dat aan zijn daden verbonden was. Toen hij zich in Auschwitz opgaf om de plaats van een terdoodveroordeelde in te nemen wist hij zeer goed wat de consequenties waren. Hij werd enkele weken uitgehongerd en uiteindelijk vermoord. Volgens McGrath toont het gedrag van Maximiliaan Kolbe de kracht van religieuze overtuigingen aan. Religie laat de mens boven zijn louter dierlijke bestaan uitstijgen, zo niet is hij slechts de speelbal van de eeuwige strijd om het bestaan, van het zogenaamde recht van de sterkste. Religie, stelt McGrath, maakt zelfs in een gruwelijke plek als Auschwitz moreel superieure daden mogelijk.

Ik kan Alister McGrath niet volgen in zijn redenering. Sterker nog, omwille van het respect dat ik voel voor Maximiliaan Kolbe, wil ik hem ook niet volgen. Het klinkt misschien contra-intuïtief, maar McGraths verklaring voor Kolbes hoogstaande moraal doet afbreuk aan de waarde van zijn handelen. Stel dat Kolbe zijn geloof verloren had na enkele weken of maanden in Auschwitz, had hij dan niet meer van plaats verwisseld met de terdoodveroordeelde? Volgens McGrath zou hij dit inderdaad niet meer hebben gedaan. Ik vind dit een merkwaardige opvatting. Als ze waar is, dan moet iedereen, zowel gelovigen als ongelovigen, heel hard hopen dat geen enkele gelovige ooit zijn geloof verliest. Het moreel gehalte van de menselijke samenleving zou immers dalen naarmate mensen minder religieus worden. Niets wijst er evenwel op dat dit het geval is. Religie motiveert mensen zowel tot moreel als tot immoreel gedrag. We bewonderen vader Kolbe omdat hij als mens een buitengewone, beklijvende en ethisch bijzondere daad stelde. Was hij niet religieus geweest, dan was die daad niet meer of minder bijzonder. Meer nog, had Kolbe zichzelf opgeofferd omwille van religieuze redenen, dan zou dat, zoals Immanuel Kant al aangaf, het moreel gehalte van zijn daad uithollen. De waarde van Kolbes handelen schuilt in het puur intermenselijke; hij deed wat hij deed omdat hij vond dat het juist was, onafhankelijk van instrumentele overwegingen. Hij deed het, kortom, uit liefde voor een naaste, voor een medemens in nood. Kolbe stelde geen religieuze, maar essentieel een diepmenselijke daad.

Zijn daad maakt geen onderscheid tussen gelovig zijn of niet gelovig, maar stelt wel waarden en mensvisies tegenover elkaar. Het mens- en wereldbeeld van Hitler en de nazi's was geïnspireerd door de overtuiging dat de zogenaamd zwakkeren, diegenen met een vermogen tot empathie,

medelijden en altruïsme, het verdienen te sterven en te vergaan. De sterken, de egoïsten, diegenen die in staat zijn tot nietsontziende wreedheid, aan hen komt op natuurlijke wijze het recht toe te heersen en anderen te domineren. Menselijke liefde past nergens in deze visie. Hitler hield meer van zijn hond dan van mensen, zelfs al gebruikte hij die hond als proefdier om het gif te testen waarmee hij uiteindelijk zelfdoding pleegde. Vader Kolbe daarentegen ging er vanuit, zonder dat hij daar verdere argumentatie voor nodig had, dat de liefde het allerhoogste is in een mensenleven. Dat hij dit tot expressie kon brengen in Auschwitz, een plek die symbool staat voor wat er gebeurt als mensen de liefde radicaal verbannen en vervangen door extreme haat en vernietigingsdrang, geeft aan zijn daad een extra dimensie.

Focussen op de zelfopoffering van Maximiliaan Kolbe kan echter misleiden, als we het bijzondere van de menselijke moraliteit willen doorgronden. Vader Kolbe deed onmiskenbaar iets bijzonders in zeer uitzonderlijke omstandigheden. Maar ontelbare, anonieme mensen vertonen dag in dag uit vergelijkbaar gedrag, alleen maken de omstandigheden waarin ze dat doen minder indruk op ons. Waarschijnlijk bracht de beroepsmisvorming van de moraalwetenschapper me tot deze gedachtegang tijdens de lectuur van *San. Een gevecht met leukemie* van Koen Van Hoeylandt. Tracht het je in te beelden. Je bent ietwat eenzaam, wat onzeker over je toekomst. Je trekt je terug in je wereld van boeken en muziek, en je hebt je er min of meer mee verzoend dat dit het pad is dat je voor de rest van je leven zal bewandelen. Dan ontmoet je een vrouw. Ze behoort tot jouw generatie, ze is mooi, grappig en slim, en tot je stomme verbazing valt ze voor je. Ze wordt de liefde van je leven, je weet met je geluk geen blijf, je kan het eigenlijk nauwelijks geloven, je vreest dat je zal wakker worden en dat, net zoals dat het geval was voor Alice, je verblijf in Wonderland een droom blijkt te zijn. Het grenst aan het waanzinnige, het gegeven dat je kan samenleven met deze bijzondere vrouw, dat je dat ene leven dat je hebt kan wijden aan het liefhebben van haar, het lijkt ondenkbaar dat er op aarde iemand anders rondloopt waarmee het beter zou klikken, die beter bij je zou passen. En net haar kom je tegen, net zij wordt verliefd op je, net zij wil haar leven delen met je. Prachtige jaren beleef je samen met haar, jullie reizen de wereld rond, zien wonderlijke zaken, gaan naar film en theater, bouwen een vriendenkring op, delen geheimen, boeken en voedsel, wisselen weetjes en roddel uit. Ze is je partner, je maatje, je steun en toeverlaat en je beste vriendin.

En dan krijgt ze kanker. Niet de soort kanker die je enkele maanden of jaren schrik aanjaagt maar in onze tijd beheersbaar en behandelbaar is, neen, een kanker waarvan je in je diepste binnenste meteen weet dat het slecht zal aflopen, ook al kan het lang duren. Het gaat over CLL, chronisch lymfatische leukemie. De ene CLL is dan weer de andere niet, sommige vormen ervan zijn ondanks alles min of meer leefbaar, maar die van je partner behoort tot de diep deprimerende soort. Je komt van de hemel in de hel terecht, je voelt paniek, wanhoop, verdriet, angst voor verlies, het komt allemaal als een tsunami op jullie af, de grond is vanonder je voeten geslagen. Niet over jullie liefde ontstaat er twijfel, maar over de mogelijksvoorwaarde van die liefde, namelijk het leven zelf. Langzaam krijg je een beetje vat op de situatie. Jullie bezoeken meerdere artsen, ze ondergaat de ene test na de andere, jullie beginnen alles te lezen wat er te lezen valt

over haar ziekte. Op het internet blijkt er een internationale subcultuur te bestaan van patiënten, van hun partners en hun familie, van onderzoekers, hulpverleners en artsen, van mensen die worstelen met hetzelfde monster. Al snel maken jullie er deel van uit. Zonder hen ooit te ontmoeten, ontwikkel je banden met mensen die veraf wonen en dezelfde lijdensweg afleggen, dag in dag uit, vaak jarenlang. Er ontstaat een bijzondere relatie met de behandelende arts, die koortsachtig relevante medische congressen bezoekt en wetenschappelijke literatuur in zich opzuigt, die dag en nacht op zoek is naar het middel dat de gestaag voortwoekerende kankercellen een halt kan toeroepen. Ondertussen worden jullie van leken gaandeweg zelf experts; jullie krijgen langzaam maar zeker grip op het jargon dat voor buitenstaanders, voor zij die leven zonder de slang in het paradijs, ondoorgroendelijk is. Zo nu en dan is er een sprankeltje hoop. Iemand verspreidt het bericht binnen de CLL internetgemeenschap dat er een nieuw middel is ontdekt, een nieuwe therapie is ontwikkeld, met spectaculaire resultaten. Maar een paar weken later blijkt het om een misverstand te gaan, of om een verkeerde statistische inschatting van een experiment. Geregeld valt er iemand weg uit jullie cybergemeenschap, iemand die moegestreden is en de handdoek in de ring gooit, of van wie het lichaam fout reageert op een experimenteel middel. Vaak lijkt het dan alsof je een dierbare vriend verliest, waarmee je jarenlang bijna dagelijks contact had, iemand die dezelfde strijd vocht, iemand die je door en door kende, ook al wist je niet eens hoe hij of zij eruit zag. Van onmondige, onwetende patiënt werd je partner in de loop der jaren een experte in hematologie en oncologie, die niet zomaar aanvaardt en ondergaat wat de geneeskunde haar voorstelt. Ze heeft steeds meer inspraak in haar behandeling, ze neemt soms beslissingen die ingaan tegen het advies van haar arts, hoe groot ook het vertrouwen is dat jullie hebben in zijn kennis en welwillendheid. Het is haar leven, haar lichaam en haar ziekte. Zij beslist uitiem hoe ze ermee omgaat, waar het evenwicht ligt tussen minder lang leven maar meer levenskwaliteit, tussen experimentele risico's en medische zekerheid. Uiteindelijk regisseert ze ook zelf, in samenspraak met jou en haar arts, het einde.

Over dit alles gaat het boek van Koen Van Hoeylandt. De vrouw die de liefde van zijn leven is heette Sandra Van Droogenbroeck. Hij noemde haar San, soms ook Magali, haar officiële tweede naam. Ze studeerde moraalwetenschap aan de Universiteit Gent en werkte als moreel consulente. Ze werd geboren in 1963 en stierf aan CLL in 2009. Het is in zekere zin verkeerd uitgedrukt dat ze 'aan' CLL overleed. Ze koos voor euthanasie, maar het was de kanker die er haar toe dwong. Ze had misschien nog enkele dagen, weken of maanden langer kunnen leven, maar dan liep ze het risico dat een longschimmelinfectie zich doorzette, of dat haar hersenen onherstelbaar beschadigd zouden worden. Een dergelijk scenario was ondenkbaar voor San. Ze leefde ontzettend graag en had duidelijke ethische opvattingen over haar leven, haar sterven en haar dood. Op de dag van haar euthanasie nam ze persoonlijk afscheid van haar beste vrienden en vriendinnen, van de nauwste familieleden en van haar arts en van Koen, de man die haar al die jaren innig liefhad en bijstond en die nu dit prachtige en aangrijpende boek over haar heeft geschreven. Een van de belangrijke inzichten die het boek te bieden heeft, is dat het een zegen is dat dit land een wetgeving heeft die euthanasie mogelijk maakt. Het is zo belangrijk, dat ik het wil herhalen. Er was geen ontsnappen aan de harde realiteit. San zou doodgaan aan CLL. De kans

dat ze ouder werd dan vijftig was zo goed als onbestaande. Het einde van haar stervensproces zou vrijwel gegarandeerd pijnlijk en ondraaglijk zijn, tenzij ze in een coma zou geraken of voortdurend zeer hoge dosissen pijnstillers zou krijgen. Geen van beide opties waren wenselijk voor San. Het zegt niets over wie het voor zichzelf anders wil, maar dat zij in staat was om de dag van haar dood te kiezen en de laatste momenten van haar leven zelf te regisseren en bewust mee te maken, met de mensen rondom zich van wie ze het meest hield, kan elke lezer dankbaar maken dat euthanasie wettelijk mogelijk is.

Bladzijde na bladzijde, zelfs regel na regel, word je als lezer meegesleurd in het waargebeurde verhaal, in het verloop van de ziekte, in de onophoudelijke medische tests, in de pijn, het verdriet en de aftakeling, maar ook in de onverwoestbare wederzijdse liefde. Je weet dat het slecht zal aflopen, maar de euthanasie van San brengt toch nog een einde dat je niet achterlaat met een bitter gevoel, ondanks het diep tragische van de hele geschiedenis. Als lezer besef je dat euthanasie de juiste keuze was, dat het de best mogelijke oplossing was voor een onoplosbare situatie. Je hebt alles meebeleefd, bijna alsof je er zelf bij was. Koen Van Hoeylandt schrijft eerlijk en direct. Pijn is pijn, verdriet is verdriet. Als San in haar radeloze momenten onredelijk is, dan staat het beschreven zoals het zich voordeed. Maar ook het geluk, de vreugde, de intense vriendschappen en de humor zijn volkomen authentiek. Ik ken geen ander boek dat zo aangrijpend, maar tegelijkertijd zo rationeel en helder het ethische waardevolle van euthanasie, van de zelfgekozen milde dood, wanneer de omstandigheden daartoe nopen, duidelijk maakt.

Koen Van Hoeylandt wou natuurlijk geen boek schrijven dat het belang van een goede wetgeving omtrent euthanasie duidelijk maakt. Op de eerste plaats schreef hij het boek uit liefde voor San. Het brengt me terug bij Maximiliaan Kolbe en bij de menselijke moraliteit. Geen letter in dit boek is geschreven met het oog op erkenning van wat de auteur jarenlang deed ten behoeve van zijn vrouw. Integendeel, Koen Van Hoeylandt doet zijn best om zich weg te cijferen, om zijn liefde en zelfopoffering te minimaliseren, of om die als volkomen normaal te omschrijven. En tot op zekere hoogte heeft hij gelijk. Over de hele wereld zetten op elk gegeven moment talloze mensen zich in voor een geliefde, voor een hulpbehoevende, voor een zieke partner, een oude moeder of een gehandicapt kind. Dit gedrag is eigen aan de menselijke natuur. Het kan onderdrukt of zelfs geridiculiseerd en afgekeurd worden, zoals bij de nazi's, of het kan ontplooid en gecultiveerd worden, zoals dat in de beste religieuze en humanistische tradities gebeurt. Het boek van Koen Van Hoeylandt is een aangrijpend voorbeeld van hoe de meest bewonderenswaardige menselijke eigenschappen net in de meest pijnlijke situaties tot uiting komen. Als lezer ontdek je de mooiste kant van de menselijke natuur in de passage over de vruchten- en groentesapjes die Koen dagelijks perst, zodat San voldoende vitamines naar binnen krijgt. Het frappeert je in de beschrijving van het urenlange wachten in het ziekenhuis, terwijl San de zoveelste transfusie ondergaat, en je treft het aan tussen de regels die de strikt wetenschappelijke aspecten van Sans type leukemie uiteenzetten voor een breed publiek. Welke germanist leest tientallen, misschien honderden technische artikelen over leukemie? Koen Van Hoeylandt deed het, omdat hij San haar ziekte wou begrijpen. Deels uit rationele overwegingen,

omdat kennis meer autonomie oplevert, maar hij deed het vooral uit liefde, dat diepmenselijk gevoel dat in dit boek op onvergetelijke wijze tot expressie komt. In *Voor een dag van morgen* vraagt Hans Andreus zijn geliefde om na zijn dood aan de wind, aan een kind, een dier, zelfs aan de huizen van steen en aan de stad te vertellen hoe lief hij haar had. Maar niet aan een mens, want mensen “*zouden niet willen geloven dat alleen maar een man alleen maar een vrouw, dat een mens een mens zo liefhad als ik jou*”. Het klopt niet voor Koen en voor San. Wie zijn boek leest gelooft voor altijd in de kracht en de realiteit van hun liefde.

Tenslotte nog dit. Een ziekte is geen ding op zich. Ze overvalt of overkomt een mens, een individu, die vervolgens op persoonlijke wijze met die ziekte omgaat. Ze kan in meer of mindere mate onderdeel worden van de biografie van iemand. Sommige mensen overlijden aan een ziekte zonder dat hun naasten wisten dat ze die ziekte hadden. In zekere zin ‘hadden’ ze de ziekte niet; het was niet ‘hun’ ziekte, ze leefden tot het einde verder alsof de ziekte een vreemd voorwerp was, dat ze toevallig en ongewild met zich meedroegen en waar ze verder geen aandacht aan schonken. Anderen maken ‘hun’ ziekte tot een persoonlijk bezit, zelfs een aspect van hun persoonlijkheid; ze staan ermee op en gaan ermee slapen, ze praten erover, kunnen zelfs de indruk wekken dat ze liever niet willen genezen, omdat ze hun ziekte zouden missen. Een ziekte verandert onvermijdelijk ook de relatie van een patiënt naar de partner en naar de buitenwereld toe. Alles wat San en Koen deden, was misschien voor de laatste keer. Vrienden en vriendinnen die op bezoek kwamen namen telkens afscheid met in het achterhoofd de gedachte dat het definitief kon zijn. Koen en San ontwikkelden in de loop der jaren een evenwicht tussen het vechten tegen de ziekte enerzijds en het aanvaarden van de permanente aanwezigheid ervan anderzijds. In de omgang met collega’s, kennissen, familie en intimi was de ziekte nooit volkomen afwezig, maar ook zelden nadrukkelijk aanwezig. De ziekte is een belangrijk personage in het boek, maar niet meer dan dat. Ze wordt geregeld op haar plaats gezet, en die is ondergeschikt aan San en zelfs aan Koen. Ook dat is opvallend aan dit bijzondere boek. Nooit wordt het klef, nergens is het meelijwekkend, noch pathetisch of dramatisch. De toon is altijd wat hij moet zijn; de verhouding tussen emotie en afstandelijke beschouwing is volgehouden harmonisch en evenwichtig. Niemand, zelfs de expert niet, kan dit boek lezen zonder iets bij te leren over geneeskunst, ziekte en gezondheid. Maar veel belangrijker nog: dit boek biedt een *masterclass* in stervens-, maar vooral in levenskunst.

Johan Braeckman (De Geus, april 2013)