

De Standaard vrijdag 27 oktober 2006

Geen sterven zonder pijn

Over palliatieve zorg en euthanasie

Theatermaker en auteur Michael De Cock verbleef twee jaar op palliatieve afdelingen. Hij tekende er verhalen op. 'Mensen hebben geen angst voor de dood, ze zijn alleen doodsbang om te sterven.'

Twee jaar lang trok Michael De Cock bijna dagelijks naar palliatieve afdelingen van diverse ziekenhuizen. „Ik kwam 's morgens aan en leefde mee met de verplegers, de dokters en de patiënten. In de namiddag ging ik weer naar huis en schreef ik op wat ik had meegemaakt. Zeker dertig, veertig patiënten heb ik 'weten sterven'." Het resultaat van zijn bevindingen is het boek *Hoe mensen sterven*.

*Hoe sterven mensen?*

„Meestal zoals hun arts het wenst. En zoals het bed waarin ze liggen het voorschrijft. Dat is meteen kritiek op het medische systeem. Mijn schoonmoeder was van plan thuis te sterven en ik had me voorgenomen haar daarin te steunen. Maar die belofte hebben we niet kunnen houden. Op een bepaald moment word je meegezogen door de medische structuur.

Heel veel mensen sterven bang, ze bereiken de fase van de aanvaarding niet. Vreemd genoeg - of misschien is dat net niet vreemd - sterven de mensen die om euthanasie vragen het rustigst. Maar de meesten willen het liefst in alle stilte vertrekken, ze willen inslapen en niet meer wakker worden."

*Hoeveel mensen hebt u rustig weten sterven?*

„Heel vaak is dat behoorlijk turbulent en toch zeiden de verpleegkundigen achteraf: 'Het is schoon geweest', het bekende cliché. Ik begrijp dat: er wordt een punt gezet achter een slopende periode, het is tijd voor een emotionele roundup. Maar dan dacht ik bij mezelf: zo mooi was het nu ook weer niet. Je kunt je natuurlijk afvragen of je rustig móet sterven? Misschien moet dat inderdaad niet."

*Waarom loopt iemand maandenlang rond op een palliatieve afdeling?*

„Hoe deze maatschappij omgaat met stervende mensen intrigeerde mij al langer. Ook mijn angsten speelden mee. Ik ben niet goed in afscheid nemen en achterlaten. Bovendien was ik op zoek naar troost. En ik wil zin geven. Dat zijn dure begrippen, maar ik ben er wel mee in contact gekomen. In het Stuivenbergziekenhuis, waar ik het vaakst kwam, voelde ik een enorme samenhang en een heel schone manier om met de dood om te gaan. Dat zijn echt geen loze woorden. Ik heb een hekel aan klinieken, maar daar viel dat weg.

De dood is zo lang een taboe geweest, maar dat taboe is verdwenen. Op die palliatieve afdelingen wordt over de dood gepraat, de mensen die er liggen, weten dat ze gaan sterven. Je hebt er anderhalve verpleegkundige per patiënt. Die mensen krijgen alles wat ze willen. Wil je nog eens naar de zee, dan wordt er met jou naar de zee gereden.

Dat alles maakte dat ik daar echt graag was. Op een palliatieve afdeling word ik onwaarschijnlijk

rustig omdat de tijd er een andere dimensie krijgt. De wereld van de patiënten wordt ook enorm klein. Eerst is er de wereld, dan wordt het ziekenhuis hun omgeving, dan is er nog de gang, en ten slotte stopt alles bij de deur van hun kamer. Hun wereld keert zich helemaal naar binnen."

*Overkwam u hetzelfde?*

„Eigenlijk wel. In het begin stelde ik vragen, maar meestal wordt het pas interessant als je geen vragen meer hebt en je gewoon dingen ziet gebeuren. Ik stelde nog wel eens vragen, maar die waren niet meer essentieel. Ik leefde gewoon mee. Ik werd gewoon bezocht."

*Heeft u zich ooit een indringer gevoeld?*

„(aarzelt) Eigenlijk voelde ik mij vooral bevoorrecht, want ik zou niet weten of ik zelf 'zo'n gek' zou toelaten bij mijn stervende vader. Maar voor de meeste patiënten was dat geen probleem. Integendeel, ik ontwikkelde met sommigen zelfs een innige relatie, in die mate zelfs dat ik er bang van werd. Want ik had geen zin om veertig keer door een rouwproces te gaan."

*Zagen de artsen u graag komen?*

„Sommigen wel, anderen niet. Bij hen voelde ik veel meer argwaan. Het is ook een heel gevoelig onderwerp. Ze doen niet graag foute uitspraken. Zij beseften veel beter dan de patiënten wat ik daar kwam doen. Maar net zoals politiek vind ik palliatieve zorg te belangrijk om enkel aan de experts over te laten."

*U zegt dat mensen die om euthanasie vragen, het rustigst sterven. Stond u vooraf negatief tegenover palliatieve zorg?*

„Nee, want daarvoor kende ik het te weinig. Natuurlijk ben ik blij dat de mogelijkheid tot euthanasie bestaat. Tegenstanders halen aan dat oude mensen zich misschien gedwongen voelen om euthanasie te vragen omdat ze de maatschappij niet langer tot last willen zijn, want dat mag tegenwoordig niet meer. Maar dan moet de maatschappij erover waken dat zoiets niet kan. Daarom hebben we een democratie nodig en een voor iedereen betaalbare gezondheidszorg.

Ik vind vooral dat niemand zich moet bemoeien met de keuze die iemand maakt. Maar dan moeten ook alle keuzemogelijkheden aangeboden worden. Dat gebeurt zeker niet altijd. Er bestaat ook zoiets als palliatieve sedatie, het toedienen van morfine tot de patiënt sterft. Hoeveel mensen zouden ooit al van dat woord gehoord hebben? (opgewonden) En dan is er nog die gigantische leugen dat mensen niet voor euthanasie hoeven te kiezen omdat men hen pijnvrij kan maken. Als ik iets geleerd heb, is het dat weinig mensen pijnvrij sterven. Mijn schoonmoeder is niet pijnvrij gestorven, zij was niet rustig. Hoe kan je dat dan toch beloven? Dat is gigantisch betuttelend. Men moet ophouden palliatieve zorg tegenover euthanasie te plaatsen. Ik ben voorstander van beide. Een goed euthanasiebeleid past in een goede palliatieve zorg."

*Zou u zelf voor euthanasie kiezen?*

„Ik weet niet of ik het zou kunnen, want het vergt natuurlijk moed. Maar ik wil ook niet aftakelen. Ik ben ervan overtuigd dat als er kanker bij je wordt vastgesteld je je arts onmiddellijk moet vragen of hij je een spuitje wil geven als je erom vraagt. Als die arts nee zegt, dan kun je best uitkijken naar een andere. Je mag je niet met een kluitje in het riet laten sturen. Maar ik zie mezelf ook wel in zo'n palliatief bed liggen, want de zorg is zo goed dat je wel gek moet zijn om per se thuis te willen sterven. Met doodgaan is ook veel ijdelheid gemoeid. 'Ik wil groots sterven', alleen is er niets groots of heroïsch aan sterven."

*Hoe groot is de angst voor de dood?*

„De angst van mensen voor de dood op zich is niet groot, ze zijn zich bewust van de eindigheid van het leven en aanvaarden dat ook. Maar de angst voor het sterven is bijzonder groot. Al die mensen weten dat ze gaan sterven en allemaal hebben ze het gevoel: was het al maar gebeurd. Eigenlijk vragen ze zich af: zal ik het wel kunnen?

Mijn angst voor de dood is niet verminderd. En een leven na de dood? Ik zou graag het tegenovergestelde zeggen, maar ik geloof er niet in. (denkt na) Ik kan dat niet bevatten. Ik heb gesproken met een pastor die er rotsvast van overtuigd was dat de ziel tijd nodig heeft om het lichaam te verlaten. Ik vind dat mooi, maar ik kijk er toch naar als een koe naar een trein."

*Hebben die twee jaar u iets geleerd?*

„Dat emotionele zorg belangrijker kan zijn dan rationele gesprekken. De verpleegkundigen pakken zo'n patiënt onmiddellijk vast. Ik herinner mij Armand, een schipper, die nog 40 kilo woog. Hij vroeg mij zijn hand vast te pakken. Ik vond dat vreemd, want het was de eerste keer dat ik hem zag. Maar toch werkt dat: het is de beste manier om contact te krijgen en om de angst weg te nemen. Ik heb ook ingezien dat er nood is aan zingeving en rituelen. Niet alles is terug te brengen tot 'goed bestuur'. We zijn helemaal doorgesloten naar de 'lekenstaat' en we denken dat heel de wereld zo rationeel denkt. Terwijl dat toch een heel unieke positie is. Zuid-Europa, Polen, de rest van de wereld: allemaal diep religieus. Wij denken dat wij een voorsprong op hen hebben. Ik betwijfel dat."

Dominique Minten