

'Artsen kunnen niet meer objectief oordelen'



RV



Tom Verbruggen

Artsen doen soms denken aan slinkse autoverkopers, stelt psychotherapeute Ann Vermeiren in 'Kies en bemin je keuze'. Ze schreef het boek voor ze in november stierf. Op dat moment leed ze vier jaar aan kanker. Haar echtgenoot, professor Marc Buelens, blikt terug.

SIJOUKJE SMEDTS

Hij leest het voor zichzelf voor. En nog eens en nog eens. Tot de woorden niet meer doordringen en niet langer beelden oproepen. Duizenden keren stond professor Marc Buelens (Vlerick Management

School) al voor een publiek, maar nooit eerder vertelde hij over de laatste keer dat hij chauffeur speelde voor zijn echtgenote, Ann Vermeiren. Over hoe hij haar blik toen herkende als die uit hun vrijertijd. Over hoe zij nog grapjes maakte, al stond de euthanasie amper enkele uren later op het programma. Ze had een deadline, grapte Vermeiren al enkele weken. "Ik moet echt repeteren hoe ik me in technische modus moet zetten om dat laatste hoofdstuk voor te lezen."

Morgen stelt Buelens het boek voor dat zijn vrouw schreef voor ze op 27 november 2011 stierf nadat ze vier jaar lang aan kanker leed. Bladen vol pende de psychotherapeute en stressconsulente over de gevolgen van de ziekte neer toen ze 's nachts wakker lag van de cortisone. Letterlijk, want een computer, daar was ze geen fan van. "Ik heb de dikke stapel papieren nog liggen", glimlacht Buelens. Eind september begon hij ze in zijn vrije uren allemaal over te tikken. Om uiteindelijk na haar dood nog een hoofdstuk over haar dood toe te voegen om het boek 'Kies en bemin uw keuze' af te werken. "Ann wilde oorspronkelijk alleen schrijven voor haar kleinkinderen. Maar hoe zouden zij hun oma dan binnen tien of vijftien jaar zien? Uitsluitend als kankerpatiënt. Toen Ann merkte dat ze zich begon te ergeren aan het medisch systeem dacht ze dat anderen misschien ook nog iets aan haar schrijfsels zouden hebben. Zij durfde het hele gebeuren kritisch te bekijken."

Zes verpleegkundigen van de afdeling oncologie komen morgen naar de boekvoorstelling. Dat wordt emotioneel, vermoedt Buelens. Hij ging ze drie dagen na het overlijden van zijn echtgenote al bedanken. Zijn echtgenote is in haar boek nochtans regelmatig behoorlijk scherp voor het medisch systeem waarmee ze sinds haar kankerdiagnose in 2007 in aanraking kwam. De artsen die haar uitnodigden om mee te werken aan een wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van een nieuwe

behandelingswijze deden haar soms zelfs denken aan de methodes van slinkse autoverkopers.

"Ja, mijn vrouw was de patiënte, maar ik heb me ook vaak in mijn academische integriteit gegeneerd", reageert Buelens. "Ann zei twee keer nee tegen een wetenschappelijk onderzoek. Dan kreeg ze plots een heel ander verhaal te horen. Alsof je nee had gezegd tegen een autoverkoper en hij je pas dan vertelde dat dit de juiste beslissing was, want dat de wagen toch na vijfhonderd kilometer in panne zou vallen. Artsen zijn op dat moment ook gewoon verkopers, hè." Hij maakt misschien soms dezelfde fout, moet Buelens toegeven. "Alleen moeten mensen bij mij dan een vragenlijst invullen en investeren ze hooguit tien minuten van hun tijd. Dat is heel anders dan iemand die wekenlang moet leven met nieuwe en erg voorspelbare ongemakken."

Buelens ziet het dilemma wel. Zodra artsen iedereen altijd de volledige waarheid vertellen, wil misschien niemand nog meewerken aan experimentele behandelingen, beseft hij. Als professor doceerde hij in het verleden methodologie van het wetenschappelijk onderzoek in medisch-sociale wetenschappen. Nog altijd geeft Buelens les in beslistkunde. Alleen kreeg dat vak plots een heel andere invulling toen hij tijdens een weekend samen met zijn echtgenote haar keuzes overliep. "Ik doceer al zo lang beslistkunde, maar plots ging het over leven of dood. Om haar kansen in te schatten, maakte ik zelfs vrij complexe statistische berekeningen. Uiteindelijk koos Ann voor levenskwaliteit."

Irritaties

Buelens besluit toch even te doceren. Mensen kunnen volgens hem de meeste feiten niet verwerken. Ze kunnen alleen de bron beoordelen. "Als kankerpatiënt moet je dus proberen de competentie van de behandelende arts in te schatten. Hij is de enige die je kan informeren

over een nieuwe behandeling. Daar zit het probleem." Naar Buelens' mening slikten artsen het medisch model in en willen ze nog maar één ding: behandelen. "Daardoor kunnen artsen niet meer objectief oordelen. Door tijdsdruk, maar gedeeltelijk ook door de druk van het medisch economisch systeem. En door de druk van farmaceutische bedrijven, die dat peperdure onderzoek sponsoren. Die bedrijven moeten behalve aan het belang van de patiënt ook aan de aandeelhouder denken. En die belangen lopen niet steeds parallel

Het klinkt af en toe een beetje verbitterd. "Ik weet het", zegt Buelens, "maar dit is niet het verhaal van één patiënt waarbij de communicatie spaak liep. Het is onthutsend hoe vaak je hetzelfde hoort. Dit is het verhaal van de gemiddelde patiënt, die eindeloos moet wachten, die eindeloos in onzekerheid wordt gelaten. Spreek met gelijk wie uit gelijk welk ziekenhuis. Eén op twee heeft een merkwaardig verhaal." Buelens ging de gesprekken al aan na Vermeirens dood. Als debriefing, zeg maar. Om zijn eigen demonen aan te pakken, ook. "Ik wilde meteen doen waar ik het meest bang voor was", verklaart Buelens.

Dus trok hij twee dagen na de begrafenis van zijn echtgenote al naar Londen, naar alle plaatsen die ze er samen altijd bezochten. "Na maanden miserie wilde ik alleen zijn. Het deed deugd. Ook omdat ik niet alleen was. De kinderen mailden en stuurden berichtjes. Ja, ik heb er veel gehuild, maar ik moest de confrontatie aangaan. Anders kan ik niets meer doen, want Ann en ik deden zo wat alles samen", vertelt Buelens. Maar hij wilde alle angsten onder ogen zien. "Er waren irritaties. Bij Ann zelf, bij mij, bij familie, bij de artsen. Daarom ging ik met mensen spreken over hoe de keuzes die Ann maakte overkwamen en wat anders had gekund."

Dat Buelens en zijn echtgenote medisch het onderste uit de kan hadden kunnen halen, vonden sommige gesprekspartners. "Het is hard om te zeggen, maar omdat de kankerbehandeling zo'n lang proces

is, wordt het routine. Dan stel je een kleine tussenstap wel eens uit omdat het heeft geijzeld of omdat ik een lezing moet geven en Ann dus geen chauffeur had", erkent Buelens. "Als je kanker hebt, zou je alles, letterlijk alles, moeten doen om die ziekte te bestrijden. Dat is gewoon niet realistisch. Stel je eens voor dat je binnen zes maanden niet meer leeft. Dat het de laatste keer is dat je je kinderen ziet, de laatste keer is dat je door het park wandelt, de laatste keer is dat je Kerstmis viert. Bij die oefening moeten de meeste mensen snel stoppen. Voor Ann stonden die gedachten aan leven en dood in contrast met de banale zaken - vinden we parking of wat gaan we eten, want mijn lever doet lastig? Dat is een vreemd contrast waar buitenstaanders heel weinig begrip kunnen voor opbrengen", merkte Buelens.

"Tja, je volledig inzetten om nog lang en gelukkig te leven, dat is geen keuze", meent hij. "Daar gaat iedereen mee akkoord. Kies en bemin je keuze, het lijkt zo vanzelfsprekend. Maar kiezen is ook 'neen' zeggen. Zeggen dat je een behandeling stopt, dat vinden de dokters vreemd. Zeggen dat je sommige mensen tijdelijk liever niet wil zien of aan telefoon krijgen, daar heeft de omgeving het terecht moeilijk mee. Ann wist dat ook ik het daar soms echt lastig mee had. Maar dat maakte haar keuze ook tot een echte keuze."

De mensen waarvan Vermeiren graag persoonlijk afscheid nam, kregen een telefoontje. Vaak wisten ze nog niet eens van de kanker. "Ann liet hen eerst vertellen hoe het met hen ging. Om dan bij wijze van spreken erna in een voetnoot toe te voegen dat ze zou sterven." Het werden uiteindelijk fijne gesprekken, hoorde Buelens later. Omdat je dan plots bij leven al hoort wat er normaal alleen op je begrafenis over jou wordt verteld. "Als mensen beseffen dat ze je nooit meer zullen zien, vallen de platitudes snel weg", glimlacht Buelens. Hij nipt van zijn muntthee en schudt zijn hoofd. Op recepties of andere evenementen gaat het er volgens hem soms heel anders aan toe. Sommige mensen

hun toon is te enthousiast, legt Buelens uit. Hij imiteert: 'Ha, hoe is 't jong? Zeg, je moet er in blijven geloven, hè. Ik hoorde nog over een wondermiddel. Hoezo, je gaat naar het ziekenhuis in Jette? Je moet naar Utrecht. Of naar Luik. Ik heb een vriendin die ze ook hadden opgegeven.' Buelens zucht. "Heel pijnlijke ontmoetingen."

Opnieuw sterven

Het woord pijnlijk valt een paar keer. Ook als Buelens vertelt over de discussie die hij met zijn echtgenote had over de urne. Had het aan hem gelegen had hij haar assen op een strooiweide laten uitstrooien. De urne staat ondertussen bij Buelens zoon. "Iedereen is daar bijzonder blij mee. Ik ook." De professor in Buelens neemt opnieuw even de bovenhand. Deze keer staat er onderhandelingsleer op het menu. "In de onderhandelingswetenschap geldt het principe dat de zwakste altijd wint. Want de zwakste kan geloofwaardig aantonen dat hij geen alternatieven heeft. Dus moet de sterkste wel toegeven of de onderhandeling afbreken", verklaart Buelens waarom hij toch de keuze van zijn echtgenote volgde.

"Als je wordt overreden, laat je hele vriendenkring alles vallen. Ze versieren je huis tegen het moment waarop je uit het ziekenhuis mag en na veertien dagen is alles opnieuw bij het oude. Bij een chronische ziekte sleept het jaren aan dat niemand de patiënt iets kan weigeren. Ik voorspel je dat dat zorgt voor serieuze spanningen met je familie, je schoonfamilie en je vriendenkring." Volgens Buelens is het logisch dat de kankerpatiënt centraal staat, maar is er weinig aandacht voor de mensen die hem of haar ondersteunen. "Hoe de patiënt de omgeving kan helpen, lijkt wel een taboe." Anderen er advies over geven is moeilijk, vindt Buelens. Het klinkt zo snel onbedoeld egocentrisch. "Blijf toch bijvoorbeeld elke week naar de voetbal gaan als dat je gelukkig maakt. Bespreek dat zo snel mogelijk met de patiënt. Dat is goed voor je."

Had hij het dan liever anders gedaan? Buelens weet het niet. "Ik denk nu dat ik toch te weinig empathie toonde. Je weet dat kanker erg is, maar het was pas toen ik het medicijnkastje leegmaakte en zag welke eindeloze reeks medicatie Ann moest nemen om de nevenverschijnselen van de therapie draagbaar te maken dat ik beseft hoe erg het was. Die veelheid van nevenverschijnselen, daar had ik te weinig begrip voor." Of we het dilemma aanvoelen, vraagt Buelens. "Je kunt nooit genoeg empathie hebben voor een kankerpatiënt, want het is erger dan wij denken. Tegelijkertijd moet je keihard onderhandelen, want je mag niet toegeven aan zaken die misschien niet goed zijn voor de patiënt."

Zijn echtgenote maakte het Buelens wel gemakkelijk, stelt hij. Ze kloeg bijna nooit, ze vertelde tegen bezoekers hetzelfde als wat ze tegen hem achter gesloten deuren vertelde, en ze bleef tot op het laatste moment zorgen voor kleine attenties voor iedereen. Ze bespaarde hem naar zijn zeggen de emotionele chantage door geen eisen te stellen voor na haar dood. "Ze wilde niets fundamenteels regelen voor mijn leven na haar overlijden. Op een dag vroeg Ann me wel hoe oud mijn vader was. 89. Ze keek me aan en liet me als een echte therapeute de conclusie zelf trekken. Ik ben 62 en leef misschien nog dertig jaar. Ik mag dus niet afhankelijk worden of de rest van mijn leven opbouwen rond het feit dat ik veertig jaar getrouwd was met Ann Vermeiren."

Nee, hij voelt zich nu dus ook niet depressief. "Maar dat mijn vrouw zo graag leefde, dat is keihard. Ze herhaalde regelmatig dat ze nog zoveel kon betekenen voor andere mensen, voor mij, voor haar kinderen en kleinkinderen, voor haar cliënten. Dat kan ik nog altijd niet helemaal onder ogen zien. Dat doet te veel verdriet, maar voor de rest ga ik er zo veerkrachtig mogelijk tegenaan."

Buelens, psycholoog van opleiding, weet dat het maar een fase kan zijn. Dat de weerslag later misschien dubbel zo hard volgt. "Daarom ging

ik kort na Anns dood in therapie. Omdat ik bang was tegen een muur te lopen. En uit respect voor mijn vrouw. Ik zit nu in de situatie waarin veel van haar cliënten zaten. Had ik het wel bij het rechte eind, luisterde ik wel naar de juiste signalen? Ik waarschuw altijd in mijn lessen besliskunde: raadpleeg zo snel mogelijk derden, we zijn allen veel te hoogmoedig. Ik ben enorm bang voor hoogmoed."

Ondertussen leert Buelens leven met de dingen die veranderen nu hij alleen is. "Wat Ann graag at, staat niet meer in de keukenkast. Ik heb de theepot en de koffiemachine op een andere plaats gezet. Die kleine dingen veranderen is het moeilijkste. Dan sterft Ann elke keer nog eens opnieuw."

Kies en bemin je keuze van Ann Vermeiren is uitgegeven bij Lannoo.

"Als je kanker hebt, zou je alles, letterlijk alles, moeten doen om die ziekte te bestrijden. Dat is gewoon niet realistisch",

"Dat mijn vrouw zo graag leefde, is keihard. Dat kan ik nog altijd niet onder ogen zien",