

We zijn elkaar tot last

12/09/2015 om 03:00 door Veerle Beel, foto's Dieter Telemans



Marc Desmet: 'Euthanasie schuift almaar meer op naar hulp bij zelfdoding'. Foto:

◀ 1 van 2 ▶

Marc Desmet is palliatief arts in het Jessa Ziekenhuis in Hasselt en hij is jezuïet. Hij stelt dwarse vragen waar hij zelf ook niet meteen het antwoord op heeft. Waarom we zo veel over euthanasie spreken, bijvoorbeeld, of waarom we elkaar niet meer tot last willen zijn. Ook zijn nieuwste boek vertrekt vanuit een vraag: 'Euthanasie, waarom niet?'

Al sinds het begin van de jaren negentig werkt de West-Vlaming Marc Desmet (59) in Hasselt. Eerst twintig jaar lang in het ziekenhuis van het OCMW. Toen dat fuseerde met het katholieke ziekenhuis, verhuisde de palliatieve afdeling naar de Salvatorcampus buiten het stadscentrum. Met een openhangende witte schort stapt Desmet er door de gang, een stel van middelbare leeftijd tegemoet. 'Zoeken jullie iemand?' De man die ze zoeken, blijkt de avond voordien overleden. De vrouw slaat een hand voor de mond.

Vijf overlijdens heeft de afdeling al in september gehad. Op de dag van het interview verwacht Desmet het zesde. 'Soms kan het heel snel gaan. Sneller dan verwacht. Uit het hospice in Engeland, waar ik vijftientig jaar geleden kennismakte met palliatieve zorg, is me dit zinnetje bijgebleven:

sometimes we miss the diagnosis of dying. Het is ook een neveneffect van onze geneeskunde, die vaak heel lang intensief blijft behandelen: volgens de parameters gaat alles nog goed, maar men ziet over het hoofd dat de patiënt heel zwak is geworden.’

Omgekeerd gebeurt natuurlijk ook: ‘Als we symptomen kunnen onderdrukken en de mensen zich hier weer comfortabel voelen, maken ze het soms net weer iets langer. Dat is geen doel, maar een vaststelling.’

We zijn gekomen om het over euthanasie te hebben, een praktijk die ook af en toe op deze afdeling gebeurt, en waarover de arts-jezuïet een boek schreef: *Euthanasie, waarom niet?*. Geen programmatisch boek, de boodschap is niet pro of contra. Met de titel alleen al kun je beide kanten uit.

U neemt geen uitgesproken positie in. Waarom niet?

‘Omdat de realiteit veel complexer is dan het euthanasiedebat dat doorgaans in de publieke opinie leeft. Het zal ook eigen zijn aan de jezuïet die ik ben, dat ik liever in het midden ga staan dan op een van de uitersten. Als je mij vraagt wat goed of slecht is bij het levenseinde, dan antwoord ik: ik weet het niet. Ik vraag me af wat we over dertig jaar zullen zeggen. Zal euthanasie tegen dan helemaal verworpen zijn, omdat lijden beëindigd moet worden? Of zal men zeggen: we hebben de wantoestanden niet gezien?’

Welke wantoestanden?

‘Ik zeg niet dat die er zijn. Ik zie spanningsvelden. Dat is de realiteit, waar veel hulpverleners in staan. In de dagelijkse praktijk van de zorg nemen vragen over euthanasie veel tijd in beslag. In tien jaar tijd is het aandeel van euthanasie in het aantal overlijdens gestegen van bijna 2 naar 5 procent. In 2013 overleed een op de twintig mensen in Vlaanderen door euthanasie. Dat zijn er een paar duizend per jaar. Niet weinig toch. De trend is stijgend, en er zijn ook veel mensen die er op het einde van hun leven vragen over stellen, maar er toch niet voor kiezen. Er is veel meer *euthanasia talk*.’

Hoe verklaart u dat?

‘Ik denk dat het in onze geseclariseerde maatschappij misschien de enige manier is waarop mensen nog over lijden kunnen spreken. Wie niet goed luistert, kan verzuchten: wat is dat toch, ze willen weer allemaal dood vandaag! Maar de vraag naar euthanasie hoeft niet meteen het startschot te zijn van de procedure. Vaak is het ook een vraag naar de zin van het bestaan en de betekenis van het lijden.’

U houdt niet zo erg van de term ‘ondraaglijk lijden’.

‘Je zult mij niet horen zeggen dat het lijden licht zou zijn, helemaal niet. Ik heb het over de taal die we met z’n allen hanteren en wat die met ons doet. Gebruiken we die term niet lichtzinnig? Hij verwijst in elk geval alleen naar de belasting, de zwaarte van het lijden. Zo kijken wij naar mensen die ziek zijn. We zijn vandaag nu eenmaal gevoeliger voor slachtofferschap dan vroeger. Denk aan het seksueel misbruik dat vroeger ook gebeurde maar dat iedereen toen door de vingers zag. We beseffen meer

dat er onmenselijke situaties zijn en onmenselijke dingen gebeuren, en maar goed ook. De keerzijde daarvan is dat de draagkracht van zieken en hun omgeving weinig *in the picture* komt. We belichten vooral de zwaarte, en niet de veerkracht waarover iedere zieke in meerdere of mindere mate ook beschikt. Dat verontrust me een beetje.’

Het is toch een feit dat we langer leven en misschien ook langer lijden.

‘Zeker, en we sterven ook langer. Dat is een objectief gegeven, dat bijdraagt aan het probleem van het levenseinde. Mijn vader is onlangs overleden. Hij was 89 en leed aan alzheimer, maar ook aan hartfalen. Stel dat die laatste aandoening hem tien jaar eerder het leven had gekost, dan was hij niet zo ver moeten gaan in zijn dementie. Die extra jaren waren niet waardeloos, maar wel moeilijk. En dat overkomt nu veel mensen.’

‘Een ander voorbeeld: er zijn nu kankerpatiënten die vijftien, zelfs twintig jaar lang behandeld worden. Ze hebben dankzij die behandeling goede jaren gehad, maar aan het eind van hun traject kunnen ze toch een burn-out krijgen van al dat fysiek lijden. We hebben hier een vrouw gehad die zich op vraag van haar kinderen nog eens had laten behandelen. Begrijpelijk, want mensen zijn geen losse atomen. Haar kinderen hadden haar tenslotte aangemoedigd om naar de palliatieve afdeling te komen. Ze hoopten dat hun moeder bij ons rust zou vinden. Maar we merkten al snel dat ze mentaal op was. Ze had geen pijn meer, ze was niet misselijk, maar ze was er helemaal klaar mee. Ze vond pas weer rust toen ze wist dat haar euthanasievraag zou worden ingewilligd.’

‘De antropologe Frances Norwood, die ik citeer in mijn boek, heeft erop gewezen dat er nu een groter spagaat ligt tussen onze sociale dood, die het gevolg kan zijn van ziekte, uitputting, isolement en verlies aan status, en onze werkelijke dood.’

Denkt u dat de samenleving hierdoor zal veranderen?

‘O maar ze is al veranderd. Als er één ding is dat we hier stevast horen, dan is het: ik wil niemand tot last zijn. Maar zodra je op de wereld komt, ben je anderen tot last. Ook wanneer je om euthanasie vraagt. Je moet een arts vinden die bereid is om het te doen, je familie moet ermee om kunnen. Doe niet alsof je een ander niet tot last bent. Je mag tot last zijn. Maar blijkbaar willen we dat niet meer.’

‘We voeden onze kinderen op met de boodschap dat ze vooral onafhankelijk moeten zijn. We vertellen hen ook dat alles kan, als ze maar willen. Falen of niet perfect zijn komt dan hard aan. We zijn het niet meer gewoon om gefrustreerd te geraken. De volheid van het leven overheerst. Ik verkies de vol-ledigheid: zoals onze ademhaling gaat het leven op en neer. Het is vol en ledig tegelijk.’

Almaar meer ouderen worden door dementie getroffen. Vroeg of laat komt de discussie over euthanasie bij dementie weer op de agenda.

‘Precies, en we gaan het probleem niet oplossen door al die mensen euthanasie te geven. Maar ik sluit het ook niet uit. Nu kan het alleen in het beginstadium van de ziekte. Je mist dan een stuk leven dat misschien nog de moeite was. Het probleem met euthanasie in een gevorderd stadium is de vraag wie er beslist. Is de persoon die gaat sterven nog wel dezelfde als degene die vooraf een verklaring op

papier heeft gezet, of zit daar een heel ander mens? Wie beoordeelt wanneer het geschikte moment is gekomen? Ik vind het werk van de Page-groep (palliatieve zorg en geriatrie) hierover erg goed. Zij zeggen: als euthanasie bij dementerenden toegelaten wordt, moet het feitelijk ondraaglijk lijden van de gevorderd demente persoon niet door een of twee personen worden beoordeeld, maar door een heel team. Anderen vinden dat dit ingaat tegen de zelfbeschikking en noemen dit beknutting. Ik ben het daar niet mee eens. Verbondenheid is nodig om de autonomie van sommigen mogelijk te maken. Er is een grote groep mensen die niet mondig en niet autonoom is en die teruggeworpen is op de solidariteit van anderen.'

U gaat daar in uw boek wel ver in. U vraagt zich af of mensen met een zware verstandelijke handicap, die lijden maar niet om euthanasie kunnen vragen, niet gediscrimineerd worden.

'Ik meen het en ik zeg dit al lang. Zij die erom kunnen vragen, zijn door de euthanasiewet geprivilegieerd. Maar is zelfbeschikking echt zoveel belangrijker dan compassie? Waarom mogen deze mensen niet uit hun lijden verlost worden als we ondraaglijk lijden zo erg vinden? En omgekeerd, als het niet mag voor hen, waarom dan wel voor ons? Dat ik zelf geen euthanasie uitvoer, heeft onder meer met die overwegingen te maken, al maak ik het wel mee mogelijk op de afdeling.'

'Tegelijk besef ik dat we dan niet meer bezig zijn met euthanasie, maar met levensbeëindiging op vraag van een ander dan de zieke. Dat gaat wel heel ver. Je voelt dat er ook misbruiken kunnen ontstaan. Wat met de menselijke waardigheid? Is alleen diegene waardig die mondig is en die nog alles kan? Ik weet het, ik blaas weer warm en koud tegelijk.'

Vlaanderen is koploper in euthanasie, maar ook in zelfdoding. Ziet u een verband?

'Ik ben geen psychiater, maar vind het een opvallende parallel. We leven in een regio die met veel zelfdodingen, depressies, burn-outs en levensmoeheid geconfronteerd wordt. Het gaat niet per se om dezelfde groepen mensen, maar er is zeker overlap, in het bijzonder bij de grote groep van mensen die psychisch lijden. Ik heb veel bewondering voor het werk van psychiater Lieve Thienpont. Ik denk dat ze gelijk heeft als ze zegt dat de vraag naar euthanasie beluisteren en ernstig nemen voor een deel van de mensen ook betekent dat hun verlangen naar de dood weer naar de achtergrond verdwijnt. Door het ter sprake te brengen voorkom je een aantal gevallen van zelfdoding. Dat is goed, maar het is tegelijk ook verschrikkelijk, dat we euthanasie moeten aanbieden om te voorkomen dat mensen onder een trein springen.'

'Euthanasie schuift trouwens almaar meer op naar hulp bij zelfdoding. Het gaat nu ook al over mensen die levensmoe zijn. Lijden op zich wordt minder belangrijk in de afweging. Straks gaat het misschien ook, zoals sommigen in Nederland voorstellen, over het voltooide leven. Je hoeft je dan niet eens meer ziek te voelen. Je vraagt hulp bij zelfdoding. Ik denk dat sommigen in Vlaanderen hier ook naar streven.'

U niet, neem ik aan.

‘Ik vraag me vooral af wat we teweegbrengen door de grens almaar op te schuiven. In het buitenland zijn er veel meer mensen die daar vragen bij hebben. Vergis u niet, ik behoor niet tot het kamp van de tegenstanders! Ik ga vaak in het buitenland spreken, en ik verzeker je, ik krijg wat over me heen. Zelfs als ik gewoon vertel wat we doen: hoe we palliatieve zorg aanbieden, hoe we de vraag naar euthanasie beluisteren en hoe we die dan liefst binnen de palliatieve zorg uitvoeren. Ik vind dat we in Vlaanderen wat dat betreft goed bezig zijn. We hebben een van de beste palliatieve zorgstructuren in de hele wereld. Zelfs Nederland evenaart dit niet. Ook de begeleiding van euthanasie gebeurt in Vlaanderen vaak heel zorgvuldig.’

Zegt u soms nee als iemand om euthanasie vraagt?

‘We zeggen nooit botweg nee. We antwoorden dat er al euthanasie is gebeurd op onze afdeling, maar dat we vinden dat het goed moet gebeuren. Meestal fronsen ze de wenkbrauwen en vragen ze wat we bedoelen. Als een arts solidair genoeg is om u uit uw lijden te verlossen, dan is uw probleem opgelost. Maar wat betekent dat dan voor uw kinderen en kleinkinderen? Een man antwoordde dat zijn kinderen het te druk hadden om daarbij betrokken te worden. Bovendien kwamen twee dochters niet goed overeen. We hebben ze toch samen bij het bed van hun vader gekregen. Een van de kinderen wierp tegen dat hun vader te snel opgaf. Er is nog veel over gepraat, maar uiteindelijk is hij geëthanaseerd.’

‘De euthanasiewet vraagt dat allemaal niet, maar zo is de aanpak van de palliatieve zorgverleners. We houden ons nooit met de zieke alleen bezig, maar ook met de familie. Zelfs als die afwezig is. We proberen er altijd voor te zorgen dat het voor zo veel mogelijk mensen de minst slechte oplossing is. Ons pleidooi, en ook dat van mijn boek, luidt: wat je ook doet, doe het goed en in verbondenheid.’

Ik heb ooit een pedofiele man geïnterviewd die euthanasie wilde omdat hij dat zag als een erkenning van zijn lijden.

‘Dat is natuurlijk een erg extreem voorbeeld, maar ook daarin hoor ik de vraag naar zelfbeschikking in verbondenheid. Als je helemaal alleen bent en alles zelf moet doen in je leven, wordt het onmenselijk. In de meeste gevallen is het doorslaggevende motief om euthanasie te vragen geen fysieke pijn, maar geestelijk lijden. Vroeger kon men daarmee naar de biecht. Je kon je daar veilig voelen en je werd er gehoord. Er was ruimte voor absolutie. Je moest er misschien een penitentie voor doen, maar je voelde je bevrijd. In psychiaters die een steeds belangrijkere rol bij euthanasie hebben, zie ik ook een soort van biechtvaders, die moeten oordelen hoe erg het is. Is het zonde, of doodzonde? Het is niet helemaal hetzelfde, maar er zijn parallellen.’

Het viel me op dat u de euthanasie met een ritueel vergelijkt.

‘We benoemen het niet als ritueel, maar de ritualiteit ervan werkt wel. Je spreekt een dag en een uur af, en dan komt de dokter, die iemand van buitenaf is. Er zijn getuigen bij aanwezig. Er wordt nog een woordje gezegd, *à la limite* een gebed. De vraag wordt gesteld: wil je dit echt? En de betrokkene antwoordt: ja, ik wil. Wat ik zie is dat men die moeilijke beslissing en die emoties probeert te

kanaliseren. Een ritueel is niets anders dan dat: een kanaal graven om iets in te laten stromen dat anders verloren zou gaan in de vlakke. In dit geval: onze angst voor het lijden, voor de eindigheid, en onze behoefte aan verbinding. Rituelen zijn zo belangrijk.'

Euthanasie betekent letterlijk 'goede dood'. Is het de beste?

'Niet voor iedereen! Er zijn zeker ook veel mensen die duidelijk aangeven dat ze liever stilletjes willen gaan, beetje bij beetje. Euthanasie blijft toch confronterend. Veel mensen vinden het te heftig. Gelukkig voor hen kunnen we hun sterven ook op andere manieren verzachten, door hun bewustzijn te verlagen. Bij 12 procent van de overlijdens wordt deze palliatieve sedatie toegepast. Dat is bijna driemaal meer dan euthanasie. We kunnen dat nu veel beter dan vroeger. Ik vind het onterecht dat dit vaak als iets louche wordt voorgesteld.'

'Het is complexer dan euthanasie, want soms gebeurt het ook bij mensen die er niet meer om kunnen vragen. Bijvoorbeeld omdat ze kortademig zijn of erg onrustig worden. Soms is de toestemming impliciet. Ik herinner me een vrouw die zei: "Dokter, u zal wel weten wat u moet doen, he?" Het is heel moeilijk om zoiets in een wet te vatten. Er bestaat al een richtlijn over. Dat volstaat.'

Hoe zou u het liefst sterven?

'Goh, daar heb ik nog niet over nagedacht... Voor mij is het belangrijkste dat ik daarbij omringd ben, in het hele proces. Verder maakt het niet zoveel uit.'

Is uw vader goed gestorven?

'Hij heeft ons verrast, we hadden niet gedacht dat het zo snel zou gebeuren. Hij is al die jaren thuis gebleven, maar lag net drie dagen op de geriatische afdeling. Daar is hij 's nachts aan plotseling hartfalen overleden. Hij was die nacht onrustig geweest. De verpleging heeft hem dood aangetroffen. Tja, een echt mooie dood kun je dat niet noemen. Maar waarom focussen op die laatste uren? Ik zie dat bij nabestaanden van onze patiënten vaak gebeuren: ze herinneren zich vooral de laatste dagen. Dat is de dictatuur van het zich herinnerende ik, dat zijn hele vakantieherinnering laat vergallen door de staking van de vliegtuigmaatschappij bij de terugkeer naar huis.'

'Wat zo mooi was, bij de dood van mijn vader, is dat juist het omgekeerde is gebeurd: we hebben hem helemaal teruggekregen. Door zijn overlijden konden we het ziektebeeld loslaten, en opnieuw de hele herinnering toelaten aan de man, vader en grootvader die hij is geweest.'

Marc Desmet

Euthanasie, waarom niet? Pleidooi voor nuance en niet-weten.

Lannoo, 320 blz., 19,99 € (verschijnt einde volgende week)

De auteur is een van de sprekers op het Vlaams congres van de palliatieve zorg, dat plaatsvindt op dinsdag 22 september.

Door een technische fout is dit stuk in sommige edities slecht gedrukt. Daarom kan u het volledige interview hier lezen. Onze excuses voor het ongemak.
