

Huisarts en docent palliatieve zorg Marc Cosyns gooit de knuppel in het hoenderhok

‘IK DOE GEEN EUTHANASIE MEER’

De dood is geen taboe voor dokter Marc Cosyns, maar van de euthanasiewet is hij, nog altijd, een koele minnaar. ‘Als een patiënt beslist dat hij wil sterven, is de vraag op welke manier’, zegt hij. ‘Met champagne? Lijdend? Met een barbituraten-spuit? Euthanasie is maar een van de mogelijkheden.’

DOOR ANN PEUTEMAN, FOTO'S LIES WILLAERT

Verhalen om aan stervende mensen voor te lezen. Dat is wat huisarts en docent palliatieve zorg Marc Cosyns zoekt. Hij vroeg vijftig Vlamingen die op de een of andere manier met de dood bezig zijn om er één te schrijven. Het resultaat is *Verhalen voor het sterven gaan*, een bundel met bijdragen van onder anderen Nic Balthazar, Pascale Platel en Annelies Verbeke. ‘Het idee komt van vrijwilligers die waken bij mensen die aan het sterven zijn’, zegt Marc Cosyns, terwijl hij ons in het vergaderlokaal van het Gentse Wijkgezondheidscentrum Watersportbaan een kop koffie toeschuift. ‘In het begin wil zo’n patiënt vertellen wat hem allemaal is overkomen en hoe hij zich daarbij voelt. Maar op den duur valt dat stil en moeten vrijwilligers andere manieren zoeken om de tijd zinvol in te vullen. Zo begon een van hen voor te lezen uit *De kleine prins* en dat sloeg echt aan. Daarom zijn we op zoek gegaan naar andere bruikbare verhalen.’ Omdat hij liefst teksten wilde die aansloten bij de leefwereld van stervende mensen besloot Cosyns zelf een boek te maken.

‘Ik ben heel blij met het resultaat’, zegt hij. ‘Om te beginnen hebben onze vrijwilligers nu een boek om uit voor te lezen. Maar natuurlijk hoop ik dat iederéén het zal lezen en vooral: dat mensen daardoor over de dood gaan nadenken en spreken. Dat gebeurt vandaag veel te weinig. Nu de medi-

sche wetenschap meer en meer impact op het levenseinde krijgt, is het nochtans echt nodig om daar met je partner, je familieleden en je huisarts over te praten. Liever vandaag dan morgen.’

Hadden mensen het vroeger dan minder moeilijk met de dood?

Marc Cosyns: Ze waren er in elk geval meer mee vertrouwd, want de meeste mensen stierven thuis. Zowel in je familie als in de parochie werd je dus geregeld met doodgaan geconfronteerd. Toen ik als kind bij mijn grootouders in Avelgem was, kwam er elke week wel een begrafenisstoet voorbij. Dat was gewoon een deel van het leven. Zoals je een bezoek bracht aan de ouders van een pasgeboren baby, zo ging je ook bij een stervende buur langs.

Hoe komt het dat we ons daar vandaag zo oncomfortabel bij voelen?

Cosyns: Door de vooruitgang op het vlak van de medische techniek, denk ik. Daardoor zijn we er in de periode na de Tweede Wereldoorlog van overtuigd geraakt dat we de dood kunnen tegengehouden. Jarenlang hebben we er werkelijk alles aan gedaan om mensen zo lang mogelijk in leven te houden, maar op den duur begonnen we daar te ver in te gaan. Artsen bleven maar nieuwe behandelingen opstarten, ook al maakte hun patiënt geen enkele kans meer om beter te worden. Het is trouwens door die medische verbetenheid dat de palliatieve zorg is ontstaan. Omdat veel mensen amper nog iets aan hun laatste levensfase had-

den, wilde Cicely Saunders, de Britse grondlegster van de palliatieve zorg, hen de kans geven om in een rustige omgeving afscheid te nemen. Het is geen toeval dat zij een verpleegkundige was, want dokters hielden zich destijds uitsluitend met de technische aspecten van de geneeskunde bezig. Konden ze een patiënt niet meer genezen, dan zagen ze dat als een mislukking en lieten ze die mens verder aan zijn lot over.

Gelukkig leiden we onze geneeskundestudenten ondertussen anders op. Vanaf het eerste jaar van hun studie krijgen ze al communicatieoefeningen en daarbij leren we hen ook dat ze met hun patiënten over de laatste levensfase moeten spreken. In mijn studententijd was dat nog ondenkbaar. Wij leerden wat we moesten doen tot op het moment dat een patiënt was genezen. Dat die ook wel eens kon sterven, daar werd met geen woord over gerept.

Volgens Marc Moens van de Belgische Vereniging van Artsensyndicaten dreigt de slinger naar de andere kant door te slaan: sommige professoren denken dat ze sociaal assistenten opleiden in plaats van dokters.

Cosyns: Ik begrijp dat Marc Moens dat zegt: als klinisch bioloog ziet die man nooit een patiënt van dichtbij. (*denkt na*) Natuurlijk zullen er altijd artsen nodig zijn die vooral op technisch vlak uitblinken. Hartchirurgen, bijvoorbeeld, of transplantatieartsen. Op zich kunnen die de communicatie wel aan een ander overlaten, maar in de praktijk zien we dat de meeste patiënten het heel belangrijk vinden om ook met de chirurg zelf te kunnen praten. Mensen vragen dat ook echt, want ze worden almaar mondiger. Vroeger ➔



MARC COSYNS

1954: geboren in Kortrijk.

1981: doctor in de geneeskunde RUG.

1982: opstart groepspraktijk in Gent, wordt in 2010 een wijkgezondheidscentrum.

1984: praktijkassistent in centrum huisartsopleiding UGent.

1989: eerste euthanasie bij niet terminale patiënt.

2000-2006: projectleider van een onderzoek over stervensbegeleiding in België.

Docent medische ethiek, deontologie, zwangerschapsbegeleiding en palliatieve zorg aan de Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg van de UGent.

MARC COSYNS

‘Tegenwoordig heb je dus rechtszekerheid als je volgens de letter van de wet euthanasie uitvoert, maar voor alle andere vormen van stervensbegeleiding is die rechtszekerheid net kleiner geworden.’

→ deden ze braaf wat de dokter zei. Hij wist wat het best voor hen was. Maar dat is gaandeweg veranderd: tegenwoordig is het de patiënt zelf die beslist op basis van de informatie die zijn arts hem geeft. Dat is zelfs wettelijk bekrachtigd in de patiëntenrechtenwet van 2002. Natuurlijk heeft dat voor een ongelooflijke ommekeer gezorgd. Geen wonder dat sommige artsen het er aanvankelijk heel moeilijk mee hadden.

Als het over het einde van iemands leven gaat, proberen sommige artsen ook vandaag nog de touwtjes in handen te houden.

Cosyns: Dat zou niet mogen. Maar het helpt natuurlijk niet dat begrippen als palliatieve zorg en euthanasie constant worden gebruikt door mensen die zich op politiek of levensbeschouwelijk vlak willen profileren. Daardoor worden ze uit de context gehaald waarin ze eigenlijk thuishoren: de stervensbegeleiding. Euthanasie kan niet zonder palliatieve zorg, en omgekeerd. Als een patiënt op een bepaald moment beslist om de dood toe te laten, moet je als zorgverlener met hem bespreken hoe hij wil sterven. Met champagne? Gesedeerd? Lijdend? Met een barbituratenpuit? Euthanasie is maar een van de mogelijkheden van stervensbegeleiding en ik begrijp dan ook niet waarom daar zo nodig een aparte wet voor moest worden gemaakt.

Omdat in de Belgische strafwet staat dat het opzettelijk doden van een mens moord is?

Cosyns: Dat is wel zo, maar bij euthanasie gaat het natuurlijk niet om een agressieve daad. Je helpt een patiënt te sterven omdat hij daar zelf om heeft gevraagd. Bij een chirurgische ingreep hebben we het toch ook niet over het toedienen van een letsel, en een vaginaal onderzoek is toch geen aanranding van de eerbaarheid?

De echte vraag is wanneer je een behandeling stopzet, en die beslissing ligt nu dus bij de patiënt zelf. Daarna moet je er als arts alles aan doen om het hem zo comfortabel mogelijk te maken. Dat deden we trouwens ook al voor de euthanasiewet er was. Soms werd de dosis morfine – want dat was zo ongeveer het enige middel dat we toen hadden – zo opgedreven dat de patiënt uiteindelijk een haast zalige dood stierf. Maar wie dat vandaag nog riskeert, kan grote proble-



MARC COSYNS 'Soms denk ik dat het een goede zaak zou zijn als iemand me ervan zou beschuldigen dat ik een euthanasie heb uitgevoerd zonder die te melden.'

men krijgen. Tegenwoordig heb je dus rechtszekerheid als je volgens de letter van de wet euthanasie uitvoert, maar voor alle andere vormen van stervensbegeleiding is die rechtszekerheid net kleiner geworden. Vraag maar aan mijn Oostendse collega die vijf dagen in de cel heeft gezeten omdat hij het levenseinde van rusthuisbewoners comfortabeler had gemaakt door ze meer morfine te geven. Wat is het gevolg, denkt u? Dat veel artsen stervende patiënten geen morfine meer willen geven natuurlijk. En dat is maar een van de redenen waarom we dringend een breed debat over het levenseinde moeten opstarten. **Is dat niet wat ze het voorbije jaar in de Senaat hebben gedaan?**

Cosyns: Maar nee, daar hebben ze alleen gepraat over euthanasie bij minderjarige en wilsonbekwamen. Niet over de essentie van de zaak. Kijk, iedereen heeft ondertussen wel aan-

vaard dat terminaal zieke mensen, zoals kankerpatiënten, soms met een behandeling stoppen en sterven op een vooraf vastgelegd tijdstip. Maar dat geldt niet voor mensen die niet fysiek ziek zijn en toch willen sterven. Psychiatrische patiënten, bijvoorbeeld, of bejaarden die klaar zijn met leven. Dat zijn groepen die voor de euthanasiewet niet in aanmerking kwamen maar nu dus wel. **Dáár moeten we over praten.**

Stel bijvoorbeeld dat een bejaarde dame met wat ouderdomskaaltjes zegt dat ze wil sterven. Haar man en al haar vrienden zijn dood, aan haar kinderen en kleinkinderen heeft ze niet veel en ze komt amper nog haar kamer in het rusthuis uit. Ze vindt dat het genoeg is geweest en vraagt de dokter voor de keer om haar te helpen sterven. Die vraag zal in de toekomst steeds vaker worden gesteld en tot nu toe hebben we er nog geen goed antwoord op.

Volgens Wim Distelmans, de voorzitter van de euthanasiecommissie, valt zo'n verzoek gewoon binnen de euthanasiewet.

Cosyns: Dat weet ik, ja. Hij gaat ervan uit dat al die ouderdomskwalen samen voor ondraaglijk en onomkeerbaar lijden zorgen. Een polypathologie noemen we dat. Maar dat klopt niet, want ouderdom is geen ongeneeslijke ziekte. Als steeds meer bejaarden klaar zijn met leven, is dat een maatschappelijk probleem en dus moeten we als samenleving bekijken hoe we daarmee willen omgaan.

Hetzelfde geldt voor psychiatrische patiënten. Volgens de huidige wet kun je ook wegens psychisch lijden om euthanasie vragen. Zeker in zo'n geval zou de hamvraag moeten zijn wanneer de behandeling wordt stopgezet. Maar doordat onze medische kennis op dat vlak nog beperkt is, kunnen we er bij psychiatrische patiënten moeilijk zeker van zijn dat hun situatie onomkeerbaar is. Vooral bij jonge mensen ligt dat niet voor de hand.

Het euthanasieverzoek van mensen die niet terminaal ziek zijn, stuit vaak op onbegrip bij hun familie. Moet daar rekening mee worden gehouden?

Cosyns: Zeker. Ook bij terminale patiënten probeer ik altijd om hun directe omgeving bij de beslissing te betrekken. Veel artsen willen dat binnen een *colloque singulier* houden maar volgens mij kan dat anno 2014 niet meer. Een individu is nooit een geïsoleerd persoon en absolute zelfbeschikking bestaat niet – wat sommige vrijzinnigen daar ook over mogen beweren.

Volgens de euthanasiewet is het nochtans de patiënt die moet beslissen. Alleen.

Cosyns: Daar ben ik het niet mee eens. Stervensbegeleiding gaat voor mij verder dan de dood van een man of vrouw. Als huisarts moet ik daarna verder met de partner, de kinderen, de ouders. Zegt een patiënt dat hij zijn familieleden erbuiten wil houden, dan doe ik er in eerste instantie alles aan om hem te doen inzien hoe belangrijk het voor hen is om erbij betrokken te worden. Zij moeten er uiteindelijk mee verder leven.

Wat als de directe familie van zo'n patiënt tegen euthanasie gekant is? Gaat u er dan mee door?

Cosyns: (denkt na) In dat geval praat ik met alle betrokkenen in de hoop dat ze elkaars standpunt beter leren begrijpen. Zoiets kan lang duren maar bij patiënten die niet terminaal zijn – en over hen gaat het in zulke situaties meestal – hebben we ook tijd.

Moet u er ook echt van overtuigd zijn dat er sprake is van ondraaglijk lijden voor u op een euthanasievraag ingaat?

Cosyns: Als arts kun je niet bepalen wat voor een patiënt ondraaglijk lijden is. Dat is ook wat ik mijn studenten altijd op het hart druk: je eigen gevoelens en ethische normen tellen niet. Kun je die niet opzijzetten, dan moet je dat op tijd aan je patiënt zeggen en hem naar iemand anders doorverwijzen.

Het enige wat ik altijd doe, is nagaan of de patiënt zijn beslissing wel heeft gebaseerd op correcte en voor hem verstaanbare informatie en vooral

'Psychiatrische patiënten kwamen voor de euthanasiewet niet in aanmerking, maar nu dus wel. Dáár moeten we over praten.'

of hij de best mogelijke zorg krijgt. Het kan niet dat een mens om euthanasie vraagt omdat er niet alles aan is gedaan om het hem zo comfortabel mogelijk te maken. Weet u dat de aalmoezenier van het UZ Gent patiënten de raad geeft om euthanasie te vragen als ze niet goed worden verzorgd? Hij zegt dat ze dan plots wél betere zorg krijgen. Daar moeten we dus zeker voor beducht zijn.

Voor u volstaat het dus dat een euthanasieverzoek wettelijk in orde is?

Cosyns: Ik doe geen euthanasie meer. Ik begeleid patiënten bij het sterven. **Als een patiënt u om euthanasie vraagt, weigert u?**

Cosyns: De echte vraag is: wil iemand nog verder worden behandeld of niet? Wil hij dat de behandeling wordt stopgezet, dan beginnen we met stervensbegeleiding en leggen we hem de verschillende mogelijkheden voor. Euthanasie is daar, zoals gezegd, maar een van.

Met andere woorden: u voert nog altijd euthanasie uit maar u meldt het niet meer bij de commissie?

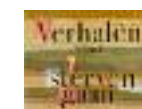
Cosyns: Na het stopzetten van een behandeling begeleid ik patiënten soms bij het sterven, op een vooraf overlegd tijdstip en in team – zoals we hier in het wijkgezondheidscentrum werken. Dat meld ik niet aan de commissie, maar ik schrijf de doodsoorzaak wel in de overlijdensaangifte en zoals alle beslissingen rond het levenseinde staat het ook in ons dossier. Transparanter kan niet.

Bent u niet bang om daar problemen mee te krijgen?

Cosyns: Soms denk ik dat het een goede zaak zou zijn als iemand me ervan zou beschuldigen dat ik een euthanasie heb uitgevoerd zonder die te melden. Dan zou ik pas echt een forum krijgen om uit te leggen wat het verschil is tussen stervensbegeleiding in al zijn vormen en 'opzettelijke levensbeëindiging'. Maar ik wil ook geen problemen zoeken, want het gaat natuurlijk niet alleen over mij. Komt er een rechtsgeeding van, dan worden de nabestaanden daar ook in meegesleurd en dat wil ik hen niet aandoen.

In 2002 werkte u mee aan de eerste euthanasie na de invoering van de wet en een paar jaar later kreeg u problemen toen u een dementerende vrouw hielp sterven. Wat heeft u op de barriëren doen klimmen?

Cosyns: De rechten en de emancipatie van patiënten houden mij al van in mijn studententijd bezig. In de jaren tachtig en negentig spitste de discussie zich vooral toe op onderwerpen als anticonceptie, abortus en thuisbevallingen terwijl het de laatste tien jaar meer over het levenseinde gaat. Maar de essentie blijft dezelfde: patiënten moeten het recht hebben om zelf onderbouwde beslissingen te nemen. Die boodschap probeer ik politiek en maatschappelijk uit te dragen door mee te doen aan het publieke debat, wetenschappelijk onderzoek te doen en op wetenschappelijk vlak door les te geven aan geneeskundestudenten. Maar mijn hoofdjob is huisarts. Dat is altijd zo geweest en zal altijd zo blijven. ☒



Marc Cosyns, *Verhalen voor het sterven gaan*, Uitgeverij Vrijdag, 25 euro, 244blz.