

‘Een euthanasie schud je niet zomaar van je af’

Hoezeer Marcel Levi het ook toejuicht dat we in Nederland over een euthanasiewet beschikken, hij kan zich verbazen over het gemak waarmee we over euthanasie praten, alsof het een recht is. ‘We moeten oppassen dat we niet doorschieten in onze controledrang bij het levenseinde.’ • *Teus Lebbing*

Veertig jaar loopt u mee in de gezondheidszorg. Heeft u de rol van artsen bij het levenseinde van hun patiënten zien veranderen?

‘Ik weet nog dat ik in mijn beginjaren als arts op de IC een patiënt behandelde met honderd gezondheidsproblemen. Wat we ook deden, we zagen geen verbetering en uiteindelijk overleed hij. Later realiseerde ik me dat we eerder het gesprek hadden moeten aangaan, binnen ons team en met de patiënt: waar leidt dit toe, is dit nog waardig of kunnen we beter stoppen met behandelen? Dat is decennia geleden, sindsdien is er veel veranderd in de medische wereld. Nog steeds is er het clichébeeld dat artsen er alleen maar op uit zijn om mensen te redden en hen tot de laatste snik te behandelen. Mijn ervaring is dat zij juist alerter zijn geworden op de grenzen van hun mogelijkheden, we zijn eerlijker naar onszelf en naar onze patiënten. Als het om medische problemen gaat, dan hoort begeleiding bij het levenseinde ook tot onze zorg, daar sluiten we onze ogen niet voor. Maar anders dan vaak wordt gedacht, maakt euthanasie daar maar een klein deel van uit. Ik check het wel eens bij studenten wanneer ik college geef: hoe vaak per jaar denk je dat er in ons ziekenhuis euthanasie wordt verleend? Honderd tot tweehonderd keer, raden ze dan. Maar die aantallen zijn helemaal niet aan de orde, in werkelijkheid is het vele malen minder. Vooral huisartsen zijn betrokken bij euthanasie, in ziekenhuizen komt het veel minder voor, ook omdat de palliatieve zorg zoveel beter is geworden. Daarin hebben we een flinke slag geslagen.’

Bent u zelf wel eens betrokken geweest bij een euthanasie?

‘In mijn tijd als fulltime arts heb ik diverse keren euthanasie verleend. De eerste keer was tijdens mijn opleiding. Het verzoek was niet ingewikkeld, het gesprek ook niet. Mijn ervaring is dat patiënten vaak heel goed weten wat ze willen en dat het hen oplucht als ze merken dat ze het over de dood kunnen hebben. Hun openheid over hun overwegingen laat meer zien over hun leven, wie zij zijn, dat maakt de gesprekken heel waardevol, vind ik. Toen de euthanasiewet er eenmaal was, voelde ik me wel beter gesteund als arts; tot die tijd moest je puur op eigen inzicht varen, dat gaf nog meer druk. Maar nog steeds geldt: als arts ben je strafbaar tenzij je de stappen naleeft en dat luistert nauw. Ik merk dat die nuance in de buitenwereld soms verloren gaat. Mensen praten over euthanasie alsof het een recht is, maar dat is het niet.’

Wordt er te veel verwacht van artsen, vindt u?

‘Doorgaans wel. Zo zal ik nooit vergeten hoe ik een ongeneeslijk zieke patiënt zou helpen bij euthanasie, de datum was gepland. Maar een dag ervoor overleed de meneer spontaan. Dat leek mij heel prettig voor hem, dit was ook precies wat hij wilde. Maar de familie was zo boos op mij, alsof ik hun iets onthouden had. Ik was verbijsterd. Natuurlijk begreep ik hun teleurstelling; ze hadden zich ingesteld op een gezamenlijk afscheid en dit was zo anders dan ze hadden verwacht. Maar die ervaring heeft me

geleerd dat we ook kunnen doorschieten in onze drang om controle te hebben over het leven, tot het allerlaatst. De natuur is de natuur, die kunnen we niet tot het uiterste beïnvloeden. Dat is soms slikken voor mensen.'

De invloed van artsen reikt niet tot de hemel?

'Nee, niet bij het behandelen en niet bij het helpen sterven. Dat zagen we ook tijdens de coronacrisis, ik werkte toen als directeur en arts in Londen. Er werden zo vaak verhitte discussies gevoerd met familieleden van patiënten over wel of niet doorbehandelen. De IC's lagen vol, ook met mensen van wie we al wisten dat ze het in geen geval zouden redden. Maar de familie accepteerde het niet, vaak vanwege hun geloof, als we zeiden dat de patiënt beter niet naar de IC zou gaan. Die wilden van geen ophouden weten, al was de kans op overleving te verwaarlozen. Zo was er vrijwel elke dag en nacht ruzie, naast de hectische toestand die er al was. Dat was natuurlijk voor niemand vol te houden. We zijn toen meer duidelijkheid gaan bieden, zowel naar de familie als naar onszelf: we beloofden de patiënten 24 uur op de IC te verzorgen om te kijken of de situatie zou verbeteren. Gebeurde dat niet, dan stopten we de behandeling. Die duidelijkheid gaf rust aan alle partijen.'

In Engeland is er sowieso minder te kiezen bij het levenseinde...

'Ja, palliatieve sedatie gebeurt min of meer stiekem en euthanasie is verboden. In Nederland liggen we met onze levenseindezorg zo mijlenver voor op andere landen. Dat is een groot goed.'

We mogen onze zegeningen tellen?

'Dat vind ik wel. En het zou helpen als we ervoor waken om euthanasie en de bijdrage van artsen als een vanzelfsprekendheid te beschouwen. Artsen zijn geen machines. Als ik voor mezelf spreek: ik heb de uitvoering van euthanasie altijd een heel groot ding gevonden. En dat zie ik eigenlijk bij alle artsen: voor hen is euthanasie een ingrijpende gebeurtenis. Daar zijn we ons ook in het ziekenhuis vaak niet van bewust van. Dan is er bijvoorbeeld om tien uur 's ochtends een euthanasie gepland voor een dokter en dan staat deze een uur later gewoon weer ingeroosterd om poli te lopen. Maar

dat werkt niet. Een euthanasie schud je niet zomaar van je af, het is geen 'gewone handeling' die bij ons vak hoort. Ik herinner me nog levendig hoezeer ik erdoor in beslag genomen was. Daarom heb ik er later als leidinggevende een gewoonte van gemaakt om artsen die net een euthanasie hadden verleend de rest van de middag vrij te geven. Ik vond het belangrijk dat ze de tijd kregen en namen om op adem te komen voordat ze zich weer in hun werk zouden storten.'

Uw moeder was ongeneeslijk ziek, zij stierf in 2022 met behulp van euthanasie. Hoe heeft u dat beleefd?

'Aan de ene kant was er mijn eigen verdriet, ik vond het zielig voor mezelf dat ze zou gaan overlijden. Maar dit was precies wat ze zo graag wilde als ze niet meer beter kon worden en dat compenseerde het negatieve gevoel volledig. Ze was al jaren lid van de NVVE, ze had haar wensen nauwkeurig vastgelegd, tot de uitvaart en haar droomplek op de begraafplaats aan toe. Ze had een goede huisarts die haar nauwkeurig begeleidde, het traject verliep voor alle partijen heel prettig. Haar wens woog zwaarder dan mijn verdriet, vond ik. Ik had er vrede mee.'

Heeft u uw eigen levenseindewensen ook vastgelegd?

'Nee, ik heb er zelfs nog niet over nagedacht. Mijn broer vroeg laatst: moet je niet eens een testament laten opmaken? Ik reageerde: pardon? Ik vind mezelf daar te jong voor. Natuurlijk besef ik dat ik daarmee mijn kop in het zand steek, maar ik heb gewoon veel te doen. Terwijl ik als arts natuurlijk dondersgoed weet: als je eenmaal ernstig ziek bent en besluit om je te laten behandelen, dan beland je op een rijdende trein die moeilijk te stoppen is. Wanneer vind je dan nog de rust om je af te vragen: is dit wat ik wil? Ook voor de artsen is en blijft het een punt van aandacht dat we samen met de patiënt momenten inbouwen om te evalueren: hoe gaat het, hoe is het met de kwaliteit van leven, zijn we waar we willen zijn, willen we verder? Het is belangrijk om voor die rijdende trein tussenstops in te bouwen. Om zowel de patiënt als de arts de gelegenheid te geven tot bezinning.'

Duizendpoot **Marcel Levi** (1964) is onder meer internist, professor, bestuurder en publicist.

Sinds april 2021 is hij voorzitter van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), een van de belangrijkste wetenschapsfinanciers in Nederland. Tijdens de pieken van de coronacrisis gaf Levi leiding aan zeventien ziekenhuizen in Londen en stond hij zelf ook als arts op de intensive care. Daarvoor was hij zeventien jaar bestuurder van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam. Hij schreef twee boeken over zijn ervaringen in de gezondheidszorg, heeft een wekelijkse column in *Het Parool*, een maandelijkse column in *HP/De Tijd* en maakt een podcastserie *De zorg van Levi & Van Santen*.

