

## **1 Samenvatting van het interview**

De auteur is arts en Jezuiet, 28 jaar palliatieve arts in het Virga Jesse Ziekenhuis te Hasselt. De documentaire "Rozen van barmhartigheid" maart 2020 door Leo De Bock in opdracht van Kerknet is zeker het bekijken waard.

Johan, ongehuwd, vooraan de 50 komt met pancreaskanker in de kliniek terecht. Hij is bang om te sterven en vraagt om euthanasie. Meer dan drie maanden verbleef hij in de *palliatieve dienst* en werd er ruimte geschapen opdat hij vrij kon kiezen voor het leven, tot hij voelde 'ik kan niet meer'. Palliatieve zorg is geen terminale zorg. Palliatief is ruimer. De nood bij sommige ziekten is van die aard dat men door nieuwe behandelingen nog jaren kan leven en nood heeft aan een comfortzorg.

Dat de vraag naar *euthanasie* bij mensen meer opkomt heeft niet te maken met het feit dat mensen graag sterven, maar met die mogelijkheid om – al is het fysisch en psychisch heel belastend – met bepaalde ziekten veel langer te leven en dus ook veel langer te lijden. (In de corona-periode worden we meer met de 'plotse' dood geconfronteerd.) Daar dienen we bewust mee om te gaan. Vroegtijdige zorgplanning als het kan met de persoon zelf en ook met de familie kan duidelijk maken: 'Wat is voor jou belangrijk? Wat zijn jouw verwachtingen?'. Blijvend daarrond in gesprek gaan is belangrijk. Ook met de vraag tot euthanasie. (Een recht op euthanasie bestaat niet). Er komt *nog een verhaal* over iemand die al een jaar in coma ligt, voor de dokters uitbehandeld is, maar zijn vrouw wil hem (zogezegd therapeutisch hardnekkig) in leven houden. Hoe een gesprek iets helemaal anders is dan 'ingevulde' papieren' wordt hier duidelijk.

Voor Marc Desmet heeft zo'n manier van omgaan met mensen alles met geloof te maken, want het christendom is een religie van vrijheid. Jezus was een vrijmoedig mens. Paulus stelt: 'De Wet doodt', maar de vrijheid waar hij voor pleit is geen vrijbrief voor losbandigheid. God heeft ons alles in handen gegeven. Maar de vrijheid die God ons geeft, ontstaat uit verbindingen: de band met God, met mijn binnenste, met mijn directe naaste(n), met de bredere gemeenschap en met de Kerk. Luisteren naar wat de Kerk zegt en uiteindelijk mijn eigen gevormd geweten volgen. Ook inzake euthanasie. Als ik het verbod op een onmenselijke manier hanteer, laat ik die mens gewoon in de steek.

Een euthanasievraag dient opengetrokken te worden. Wat vinden je kleinkinderen ervan? Besef je wat dit voor je arts betekent? Heb je daarrond gebeden? Wens je een zegen of de ziekenzalving? Probeer met je vraag tijdig voor God te komen. Op een palliatieve eenheid gaan we op een goede manier met die vraag om, 'mooi-lijk', we worstelen ermee. We laten niemand alleen lijden.

In 2002 werd onze euthanasiewet goedgekeurd. Alleen voor terminale patiënten; ook psychisch lijden werd genoemd. En we zien de reden om euthanasie aan te vragen sindsdien evolueren: van terminale ziekte naar iemand met een ongeneeslijke aandoening (die nog lang kan leven) naar iemand met 'ondraaglijk psychisch lijden' tot uiteindelijk naar iemand die levensmoe is. Levensmoeheid is volgens de wet geen goede reden tot euthanasieaanvraag. 'Polypathologie' (nu reeds de tweede meest voorkomende reden tot euthanasie) lijkt wel een camouflageverpakking voor levensmoeheid te zijn. 'Levensmoeheid' gaat daarop verder. Hier wordt euthanasie in morele zin echt 'hulp bij zelfdoding'.

Vanuit mij christelijke spiritualiteit merk ik dat Jezus biddend ontdekt dat God

barmhartigheid is en liefde. Wat Hij in het religieus en politie establishment te Jeruzalem meemaakte was duidelijk wat anders. Aan hen maakt Jezus duidelijk dat God niet met regeltjes bezig is...

In de documentaire ontmoet Marc Josée, een toffe, blijde vrouw die meer dan 50 jaar samen met de huisarts voor haar totaal verlamde man heeft gezorgd (en die reeds gestorven is). Wie op bezoek kwam kreeg enorm veel van hem terug. Samen wilden zij leven (nu zou men misschien euthanasie vragen). Maar haar leven, nu zij gaat sterven, is een echt 'volledig' (vol én ledig) leven. Zij heeft veel in haar leven gemist (ledigheid), maar er was ook veel volheid. De volheid van iemand die ten einde toe haar weg is gegaan, de unieke weg die God met haar wou gaan. Zij mag en kan nu blij sterven...

## **2 Methodische suggesties voor de bijeenkomst**

► De aanleiding tot het gesprek met Marc Desmet dat Jan Van den Berghe en Ria Grommens hielden, waren de vragen bij onze mensen naar het naderende levenseinde en de problematieken die ermee gepaard gaan. Deze zijn veel breder dan 'al dan niet euthanasie'. Het gaat vooral om de vroegtijdige zorgplanning. Marc Desmet benadrukt dan ook heel sterk om daar blijvend rond in gesprek te treden met familie en zorgverstrekkers.

► In mei 2010 (zie Adem\_tocht 29<sup>ste</sup> jg. nr. 4 2010, p.19-24 was het gespreksonderwerp "Wegwijs in het Web van de Wilsverklaringen". Er werd ook een formulier afgedrukt "Levenstestament inzake medische behandeling van..." bij de brochure "*Hoe zit dat eigenlijk met euthanasie?*" (een Caritas-dossier van november 2005) van de hand van Marc Desmet S.J.). Deze publicatie na 'de Wet betreffende euthanasie' van sept. 2002 blijft m.i. nog volledig gelden.

De 'gespreksnotities' (8 blz.) die ik toen opmaakte kunnen een hulp zijn (bij een ingewikkelde materie!) om de *juridische aspecten* waar het toen op de eerste plaats over ging, desgewenst voor jezelf te (her)bestuderen.

In het gespreksonderwerp vandaag gaat om andere aandachtspunten zoals je, uit wat ik boven schreef en uit de besprekingsvragen, duidelijk kunt opmaken.

► De documentaire '*Rozen van barmhartigheid*' van Leo De Bock (maart 2020, in opdracht van Kerknet, 28') kan je bekijken op

[https://www.youtube.com/watch?v=2c8zbW\\_8qpc](https://www.youtube.com/watch?v=2c8zbW_8qpc) .

Ik zou echt iedere groep aanraden om die youtube film op te nemen op een usb-stick en af te spelen op een laptop. Dat het beeld klein zal zijn is geen onoverkomelijk euvel aangezien de tekst heel duidelijk gesproken is. Je zal die zeker kunnen volgen met de groep. Kan je een luidspreker op de laptop afspreken: nog beter. Kan je met een beamer werken, dan is de projectie op een witte muur of op een filmdoek zeker de beste oplossing. In elk geval komt uit deze film heel duidelijk naar voren hoe Marc Desmet vanuit zijn charisma telkens probeert 'verbinding' te maken met de zieke en met de familie en hoe hij het 'levenseinde' voortdurend bespreekbaar maakt. Het is niet opgelost met een 'papiertje' in te vullen! Laat dat duidelijk zijn. Deze documentaire maakt het getuigenis van Marc Desmet nog veel toegankelijker en nog sterker. Doen!

► Ik verwijs nog naar wat ik in de bijlage bij Ademtocht van maart 2020 (over 'ouder worden') heb opgenomen over voltooid leven (Lutgard Simoens) en over de discussie over 'recht op euthanasie' die ik daar heb opgenomen. De bijlage is nog beschikbaar op de webstek van Adem\_tocht. Het onderwerp van maart is in veel kringen door

coronamaatregelen niet meer aan bod gekomen in de groep. Ook de bijlage heeft wellicht niet echt gefunctioneerd. Ze sluit zéér goed aan bij het onderwerp van deze maand, al vormt het er niet het hoofdbestanddeel van.

### **3 Een interview met Marc De Smet in Kerknet**



#### ***Iedere week een roos op bed - Marc Desmet over barmhartigheid***

*Mensen proberen te aanvaarden zoals ze zijn, met al hun tegenstrijdigheden, en mezelf ook. Dat is barmhartigheid volgens jezuïet Marc Desmet.*

#### ***Wat versta jij onder barmhartigheid?***

**Marc Desmet** • Ik gebruik dat woord heel weinig. Het is me te veel ontstolen aan onze traditie. Sommigen spreken over de barmhartige dood in euthanasiediscussies. Daardoor kreeg ik er een dubbel gevoel bij.

Maar dat is geen antwoord op je vraag... Een jonge verpleegkundige verweet me eens geïrriteerd: Jij wilt precies altijd iets goeds zeggen van anderen. Nu vond ik dat net een prachtig compliment.

***Voor mij is dat 1 van de belangrijkste wortels van barmhartigheid: altijd proberen te begrijpen waarom mensen doen wat ze doen.***

Die houding zit verweven in palliatieve zorg. Mensen in crisis doen vaak moeilijk en gooien met allerlei onterechte verwijten. Gisteren nog riep een vrouw die zwaar psychisch lijdt, dat ze altijd maar moet wachten, wachten en wachten. Dan voel je echt wel de neiging om jezelf te verdedigen.

#### ***Ben je ook barmhartig voor jezelf?***

**Marc Desmet** • Ik ben een nogal impulsieve mens... Dus ja, ik heb ook barmhartigheid nodig voor mezelf.

Als mens en als arts raak je geregeld gekwetst in je dromen, in je roeping. Er zijn ontuchtering, kwetsuren, machteloosheid. Soms overkomt het je, soms ben je er zelf verantwoordelijk voor. Of gemengd, zoals bij een slechtnieuwsgesprek dat eindigt met een kwade en superangstige patiënt. Dat kan gebeuren, maar misschien had ik ook meer en beter moeten luisteren en stiltes laten.

Het is belangrijk dat je jezelf ook aanvaard weet daarin.

***Een beetje geheeld zijn in de kwetsuren van je leven, dat is barmhartigheid, een groot geschenk. Het maakt je vrij, omdat je niet handelt vanuit oude wonden.***

#### ***Hoe leer je barmhartig zijn voor jezelf?***

**Marc Desmet** • Daar helpen de geestelijke oefeningen van Ignatius me bij. Ik doe ze geregeld om te achterhalen of ik nog wel goed bezig ben en waar het eigenlijk op aankomt in het leven.

Stel dat ik me afvraag of ik verder wil met geneeskunde of niet. Dan zet ik die vraag eerst in de frigo en ga eens goed zitten om mij een en ander af te vragen, vertrekkend van de dynamiek van de geestelijke oefeningen. Wat was mijn dieper verlangen nu alweer? Hoe wil ik leven?

Mijn antwoord is nog steeds: Jezus achterna, jezuïet zijn, want dat is het milieu waarin ik thuis kom en waar ik in mijn element ben. Maar ook mijn weg was niet zonder fouten en kwetsuren. Daar komt de barmhartigheid dan kijken.

*Ik voel me geliefd zoals ik ben, niet beter maar ook niet slechter.*

### **Hoe cultiveer je die barmhartige houding op de palliatieve afdeling?**

**Marc Desmet** • We gebruiken een spiritual box, een idee van de Nederlandse theoloog **Carlo Leget**. Hij hertaalde de *ars moriendi* (stervenskunst) uit de late middeleeuwen naar onze tijd. Destijds sprak men van 2 polen: hoogmoed en deemoed. Carlo Leget hertaalt die begrippen als zelfbeschikking en afhankelijkheid. We visualiseren die begrippen op de box. Elk vlak is een spanningsveld met heel concrete vragen, zoals loslaten of vasthouden. Allemaal zijn het uitingen van spirituele pijn.

*Stel, een patiënt is heel veeleisend. Je eerste reflex is te zuchten: wat een ambetanterik! Weet hij niet dat we 7 mensen hebben om te verzorgen? Als je dat gedrag op de spirituele doos legt, begrijp je het veel beter.*

Met tegenstrijdigheden van mensen hebben we hier heel veel te maken: doodgaan, maar toch spreken over volgende zomer. Plannen maken, maar ze niet uitvoeren. Klagen over pijn maar toch geen medicatie willen. Barmhartigheid betekent dan dat je dat probeert te verstaan. Het is heel normaal dat mensen met tegenstrijdige gevoelens zitten bij lijden en dood.

Voor ons is barmhartigheid dus vooral: niet oordelend in de zorg staan, maar altijd proberen te begrijpen.

*Mijn trucje is om nooit onmiddellijk te reageren, maar 30 seconden te wachten. Een eerste impulsieve reactie wordt dan omgeleid naar mijn innerlijke ruimte.*

Mensen sterven meestal zoals ze leefden, en dat is lang niet altijd in balans. In uitzonderlijke gevallen mag je meemaken dat op het einde van het leven toch verzoening plaatsvindt. Zulke momenten moet je koesteren, maar je mag er geen verwachtingspatroon aan vastknopen. We moeten niets verwachten dat onrealistisch is en dat mensen niet aankunnen.

### **Bij wie haal jij inspiratie om barmhartig in het leven te staan?**

Een van onze patiënten hier was vroeger vrijwilligster op onze afdeling. Ruim 10 jaar lang bracht ze wekelijks op elk ziekenkamer een roos. Zonder woorden. De betekenis van de roos liet ze helemaal open. Ze wou gewoon iets van schoonheid en iets stils doen. Misschien was die roos getuige van de schoonheid en doornen van het leven. Toen ze ziek werd, nam iemand van de familie het over. Nu is ze hier dus patiënt. Ze inspireert me nog steeds.

## **4 Gebeds- en bezinningsmoment (een tekst van Hof Zevenbergen)**

Ik geloof in Menswording  
als een verlangen van iedere mens  
om zich gelukkig te weten  
als een te realiseren weg  
die met vallen en opstaan  
op eigen wijze gegaan wordt  
slechts in zorgzaam contact met anderen  
en met al wat een mens omringt.

tussen God en iedere mens  
dat zich ten diepste toe getoond heeft  
in Jezus van Nazareth.

Ik geloof in Menswording  
als doel en zin van mijn leven  
als leidraad voor mijn keuzes  
als oproep om anderen hierbij  
tot steun te zijn  
tot voltooiing van deze wereld.

Ik geloof in Menswording  
als een liefdesavontuur

Aan- en opmerkingen aan [guido.debonnet@skynet.be](mailto:guido.debonnet@skynet.be)