

'Ze was zo blij dat ze mocht doodgaan'

- zaterdag 28 maart 2009

HET LANGE GEVECHT OM TE MOGEN STERVEN



Lieve: 'De gevoelens die blijven, zijn vooral schoonheid en ontroering. En weemoed ook, om het gemis.' Eric de Mildt © Eric de Mildt

Zeven weken duurde het voor de hoogbejaarde tante van Lieve de euthanasie kreeg waar ze om vroeg. Tot driemaal toe verhuisde ze van ziekenhuisafdeling, in de hoop een begripvolle arts te vinden. Net als Amelie Van Esbeen moest tante Marie (92) strijd voeren om te krijgen waarnaar ze verlangde: rust.

Tante Marie is begin deze maand gestorven in de woonkamer van Lieve en Eddy. Ze at 's morgens nog een boterham en dronk een kop koffie, terwijl haar nichtje van de zenuwen geen hap door de keel kreeg. Om halftien, zoals afgesproken, kwam de dokter met het dodelijke drankje. Ze ging in de zetel zitten en het laatste wat ze zei was: 'Ik ben zo blij dat ik kan gaan'. Haar leven was 'op'. Na een heupbreuk was Lieves tante in een serviceflat beland en toen ze daar drie jaar later wakker werd met een indeukfractuur aan een rugwervel en ze helemaal immobiel bleek, was voor haar de grens bereikt. Behandelen, revalideren, genezen: tante

Marie vond het allemaal niet meer nodig. Ze vroeg om naar een niet-katholiek ziekenhuis te worden gebracht, in de overtuiging dat haar vraag om euthanasie daar zou worden ingewilligd.

'Een naïeve gedachte', weet haar nicht Lieve nu. 'Het is niet omdat de euthanasiewet zeven jaar geleden is gestemd, dat de mentaliteit al mee geëvolueerd is. Ik denk dat euthanasie algemeen aanvaard is voor mensen die terminaal ziek zijn in de laatste fase van kanker. Maar tante was niet terminaal. Ze wenste zich niet meer te laten behandelen. Voor haar was het genoeg geweest.'

'Wij konden als familie respect opbrengen voor haar wens om te sterven, omdat we haar graag zagen. Soms is liefde loslaten. Maar wij hebben er een heuse strijd voor moeten voeren. Voor haar en samen met haar. Op het gevaar af beschouwd te worden als 'die familie die hun suikertante dood wil'. Met uitzondering van enkelen wilde niemand van het medisch personeel verder kijken dan dat. Een echte dialoog kwam niet op gang. Tante was daar zelf oprecht verontwaardigd over. Ze voelde zich als een kind waarnaar niemand luistert. Tot we dan toch de juiste mensen troffen.'

Het verhaal van Amelie Van Esbeen, de vrouw die deze week in de pers kwam omdat ze geen euthanasie krijgt, kwam bij Lieve hard aan. 'Toen ik die kleinzoon op tv zag, kwamen al die getormenteerde gevoelens weer boven. Je vraagt je af: kan het dan echt alleen voor wie geprivilegieerd is, voor wie de juiste weg en de juiste mensen kent?'

Protocol

Tante Marie had heel haar leven hard gewerkt en voor anderen gezorgd: eerst voor haar vader, dan voor neefjes en nichtjes, vervolgens voor een zus die een hartkwaal had. Een leven in dienst van de anderen. Toch was ze onafhankelijk: ze had een eigen zaak, een kring van vriendinnen die net als zijzelf ongetrouwd waren gebleven, en altijd een eigen mening. En ten slotte, ook katholiek. 'Je zou haar een kwezel kunnen noemen', zegt Lieve.

'Vandaar dat sommige mensen erg schrokken toen ze hoorden dat tante om euthanasie vroeg. Maar toen ze drie jaar geleden in een serviceflat van het RVT ging wonen, vertelde ze ons al dat ze elke dag bad dat ze niet meer wakker zou worden.'

Toch ervoer ook Lieve nog een schok toen de ultieme vraag kwam. 'Mijn schoonzus belde me op met de mededeling dat tante naar Gent kwam. Dat was niet logisch: normaal zouden ze haar naar een regionaal ziekenhuis in de buurt moeten brengen. Dat vertrouwde ze niet.'

Geriaters en het medisch personeel in het UZ Gent zagen de vraag om euthanasie evenmin zitten. 'Eén geriater heeft ons gezegd dat ze begrip kon opbrengen voor de vraag, maar dat het protocol van het ziekenhuis het niet toeliet. Meestal omzeilde men haar vraag met opmerkingen als: "Mevrouw, u ziet er nog heel goed uit!" of "Veel mensen zouden blij zijn als ze op uw leeftijd nog zo goed waren. Ja, ze had misschien nog tien jaar kunnen leven. Ze zeiden dat ze weer kon leren lopen met een looprek. Volgens de psychiater kon ze weer "gelukkig worden. Ze dachten dat ze depressief was. Tante liet duidelijk weten dat ze niets meer wilde: geen kine om te leren stappen, geen behandeling of geen pillen tegen een depressie. "Mijn psychisch lijden is ondraaglijk, maar ik ben niet depressief,, zei ze dan. "Ik wil alleen maar dood.,'

'Enge weken hebben we toen beleefd. Ze begon over zelfdoding te spreken. Ze gaf aan dat ze haar in het ziekenhuis hadden aangepraat dat euthanasie haar familie in gevaar zou brengen. Dat wilde ze niet. We waren zo bang dat ze zichzelf iets zou aandoen. Toen ik er met de artsen over sprak, zeiden ze dat ik me geen zorgen hoefde te maken, dat ze onder extra toezicht stond. De verzorging was uitstekend, maar de luisterbereidheid liet te wensen over.'

Was Lieves tante eenzaam? 'Ja, allicht wel. Ze was op een leeftijd gekomen waarop ze zich de laatste overlevende voelde. Al haar vriendinnen en haar geliefde broer en zus waren al overleden. We hebben het haar gevraagd: of ze misschien dood wilde uit eenzaamheid. Ook onze huisdokter heeft het haar nog gevraagd. Wat als ze bijvoorbeeld bij ons kon intrekken? "Maar jongen toch,, antwoordde ze, "dat gaat hier goed voor een week, maar langer? Met mijn karakter? Nee.,

'Kijk, sommige oudere mensen kunnen gelukkig zijn met veel meer beperkingen. Zij niet. Op een keer zei tante: "Kun je je voorstellen dat er mij nu iemand moet helpen om naar de wc te gaan?, Als je altijd alleen hebt geleefd, en geen kinderen hebt gehad, dan is dat misschien ook een grote drempel: dat anderen aan je lijf zitten. Voor alles moest ze hulp vragen. Ik heb wel eens gedacht: misschien is het te vergelijken met tot de laatste man blijven op een fuif. Dat kan heel tof zijn, maar je kan er ook een belabberd gevoel aan overhouden. Dat je achteraf denkt: was ik maar weggegaan op het hoogtepunt. Zo moet zij erover hebben gedacht: van hieraf wordt het alleen maar erger. En dat wilde ze niet.'

Cadeau

Na de geriatrie van het UZ volgden twee weken op de afdeling revaliderende geriatrie van het Jan Palfijnziekenhuis. 'Daar hielden ze dezelfde policy aan', zegt Lieve. 'En ze stuurden allerlei mensen op haar af, van wie ze nooit wist wie het waren. Enfin, ik vertel u haar verhaal, zoals ze het mij heeft verteld. Misschien vergat ze het meteen weer. Ze begon zich steeds meer af te sluiten, omdat ze niemand meer vertrouwde.'

Het tijt keerde toen de coördinator palliatieve zorg van Jan Palfijn zich ermee bemoeide. 'Die vrouw was de eerste bij wie we het gevoel hadden echt begrepen te worden. Zij zorgde ervoor dat tante naar de afdeling palliatieve zorg kon verhuizen. Wat ook niet zo evident was: daar komen doorgaans mensen terecht die willen leven, maar moeten sterven. Achteraf heb ik vernomen dat sommigen onder het verplegend personeel en onder de vrijwilligers van de palliatieve afdeling moeite hadden met tantes keuze. Maar dat hebben ze nooit laten merken. Op en top professioneel: ook al waren ze het niet met haar eens, ze hebben er haar absoluut vertroeteld.'

'Ook de aalmoezenier van de afdeling was voor haar erg belangrijk en betekenisvol: hij liet haar vertellen over haar dood én over haar leven. Hij accepteerde dat zij klaar was met haar God. Hij heeft haar ook de laatste sacramenten toegediend. Dat wilde ze alleen met hem delen.'

Intussen was wel een arts bereid gevonden om de euthanasievraag met tante Marie te bespreken: Lieves eigen huisarts, Marc Cosyns. Twee bijkomende artsen keurden de vraag mee goed. Tante moest daarvoor verhuizen naar de woonkamer van Lieve en Eddy. 'Op de palliatieve afdeling kon het niet: zij willen daar absoluut vermijden dat palliatieve zorg verward wordt met euthanasie. Terwijl het ene toch kan volgen op het andere, of niet?'

Lieve wilde niet dat haar tante één dag bij haar thuis zou komen, enkel om te sterven. 'We hebben er een hele week van gemaakt. Dat is mooi en goed geweest. Je zou kunnen zeggen dat ze zichzelf een cadeau heeft gegeven door zo te sterven: een week lang is iedereen afscheid komen nemen. Maar het is ook een cadeau van haar voor ons geweest. Nooit eerder was het contact zo wezenlijk, zo intens. In het licht van het afscheid kan soms over heel existentiële zaken worden gesproken. Er groeide een intimiteit die wat mij betreft nog lang zal nazinderen en die ook de broers en zussen veel dichterbij elkaar heeft gebracht. In die zin heeft haar beslissing tot euthanasie de familie ook hechter gemaakt. Omdat we op dezelfde golflengte zaten.'

Niet dat dat onmiddellijk het geval was. Lieves jongste zus had het er in het begin moeilijk mee: 'Ze vond de keuze van tante Marie egoïstisch. Achteraf gezien denk ik dat het niet slecht is geweest dat de euthanasie een tijdje op zich heeft laten wachten: zo is iedereen naar dat eindpunt kunnen toegroeien. Tante Marie zelf was al lang klaar met haar beslissing, maar schatte misschien niet in hoe anderen ermee worstelden.'

'Maar toch: de strijd die we in het begin hebben moeten voeren, het verzet dat we ervoeren, vind ik niet positief. Dat roept alleen maar heftige, negatieve gevoelens op.

Ik heb toen wel eens gedacht: we lopen hier als stresskonijnen rond terwijl we bezig zouden moeten zijn met loslaten, afronden en het verwerken van verlies. Dat alles hebben we pas kunnen doen toen we een arts vonden die op haar vraag wilde ingaan.'

Dan moest er een dag worden geprikt. 'Absurd is dat, een dag kiezen om dood te gaan. Een van onze dochters bezwoer ons om het niet op die dag te doen, want dan was zij in het buitenland. En toch ook liever niet op de verjaardag van de zus. Al snel bleek dat er eigenlijk geen enkele dag "paste". We hebben tot slot een dinsdag uitgekozen, omdat ze op zaterdag begraven wilde worden. "Weet je wel", zei ze, "dat je geen vrije dag krijgt voor de begrafenis van een groot tante?", Ze regisseerde haar levenseinde vanaf punt één.'

'We hebben nog heel wat afgelachen. Ze merkte op dat het boordje van haar slaapkleed wat ongemakkelijk was. Konden we dat verstellen? En wij dan: ze had toch slaapkleedjes genoeg en zo lang zou het ook niet meer duren. O ja, dat begreep ze dan ineens weer, daar kon ze smakelijk om lachen.

Ze was niet meer zo gefixeerd op dat sterven. Je zag haar verzachten.'

Lieve deed die laatste nacht geen oog dicht van de zenuwen. 'Ik sliep op de zetel naast haar bed. Ik merkte dat ze wakker was en vroeg of ze gespannen was. "Niet voor de euthanasie,, antwoordde tante Marie. "Maar stel dat we ons overslapen en dat ik geen tijd heb om me te wassen voor de dokter komt!,'

We hebben haar 's morgens nog eens expliciet gezegd dat ze zich mocht bedenken. Al die heisa moest er niet toe leiden dat ze zich verplicht voelde. En toen zei ze iets wat ik ineens pijnlijk vond: "Ik verlang zo om er niet meer te zijn,. Het is wel de kern van de zaak natuurlijk. Ze hoopte ook dat ze haar vriendinnen en broer en zus en ouders zou terugzien. Ze is tenminste niet alleen hoeven te sterven, ze was omringd door wie haar lief was.'

Vindt Lieve, nu ze erop terugkijkt, dat de wet te strikt is? 'Niet echt. Er zijn dokters die zich op de wet beroepen om het in de omstandigheden van mijn tante niet te doen, en volgens

andere kan het wel. Dat is wel comfortabel: er is mogelijkheid tot interpretatie. Zal er niet altijd een grensgebied zijn waarover gediscussieerd kan worden?' Liefes man Eddy vult aan: 'Er moet een maatschappelijk principe zijn, van hoe we als groep met het levenseinde en met het lijden van oudere mensen omgaan. Maar dat kan nooit een strikt principe zijn. Het is zoals de zee en het strand: je kunt niet zeggen dat de zee altijd tot daar komt en nooit verder. Maar de zee is wel de zee en het land is wel het land. In de grenstrook raken maatschappelijke en individuele principes elkaar. Die strook moet er zijn, maar ze mag niet zo wijd worden dat er misbruik kan ontstaan.'

Lieve wil deze ervaring in iets positiefs omzetten: 'Stel dat tante ons niet had gehad, dan had ze ook geen plek gehad om te sterven. Misschien moet ik een neutrale ruimte oprichten waar mensen zonder thuis of familie euthanasie kunnen krijgen. Zolang het niet op een palliatieve afdeling kan, blijft er toch een leemte.' En artsen zouden meer ondersteund moeten worden in het omgaan met euthanasievragen. Ook artsen die in het verzet gingen, zouden achteraf benaderd moeten worden voor een gesprek.'

Zelf hebben ze veel steun gehad aan het LevensEinde Informatie Forum (Leif). 'We zijn gerieters tegengekomen die dat initiatief niet kennen. Dat zou niet mogen zijn. Niet dat ze er reclame voor moeten maken, maar ze moeten er wel naar doorverwijzen.'

Veerle Beel