

Renate, moeder van de zwaar gehandicapte Roos

‘Ik wil mijn kind helpen sterven’

Al vijf jaar denkt Renate helder en concreet na over hoe ze het leven van haar zwaar gehandicapte dochter Roos kan helpen te beëindigen, zodat ze naar

eigen zeggen ‘gerust kan vertrekken’. Renate heeft voor zichzelf uitgemaakt dat ze dat pas kan als Roos eerst afscheid van het leven heeft genomen. Het liefst met een begeleidend arts erbij. Euthanasie dus. Al kan dat volgens de euthanasiewet strikt genomen niet, want Roos kan er zelf niet om vragen. We hebben Renate een paar keer ontmoet, heel open gepraat en samen bekeken hoe we dit verhaal gepast in de openbaarheid konden brengen, zonder dat iemand er schade bij zou ondervinden. Ook met de arts die door Renate jaren geleden al werd aangesproken over dit thema namen we contact op. Tijdens een van de ontmoetingen met Renate was dochter Roos erbij, lichamenlijk dan. Roos heeft een hersenziekte waardoor ze in een vegetatieve staat verkeert. Ze maakt geen oogcontact en ligt verkrampd in bed of in een speciale rolstoel. Alleen met het hoofd kan ze nog een draaiende beweging maken. Over de rest van haar lichaam heeft ze al lang geen controle meer, evenmin als over haar denken.

Renate: “Ik verzorg Roos al bijna veertig jaar en nu moet ik haar af en toe aan anderen overlaten. Daarbij krijg ik hulp van familiale helpsters, want ikzelf kan die zorg niet meer dagelijks opbrengen. Ik word ouder, ik heb kwalen, ik heb pas een zware operatie achter de rug. Dat ik beperkter word in mijn handelen heeft natuurlijk gevolgen voor Roos. In de loop der jaren is er ook iets in mijn hoofd gebeurd: hoop maakte plaats voor wanhoop. Ik heb lang gehoopt dat ik mijn dochter ooit echt zou voelen en, omgekeerd, zij mij. Op haar twaalfde werd Roos echter totaal onbereikbaar, sommigen noemen dat een vegetatief stadium. Toch bleef bij mij de hoop bestaan dat ze zich op de een of andere manier goed zou voelen, veilig, gekoesterd, zoals een baby van een paar maanden oud. Er is echter een groot verschil: bij een baby voel je nog iets van contact. Dat heb ik met Roos niet, ik voel niets. Ik leg mijn hoofd tegen dat van haar, ik streek haar, maar nooit komt er van harentwege ook maar één vonkje van herkenning. Ik merk het wel als ze het lichamenlijk lastig heeft. Ze kan de pijn niet uiten maar toont dat via een soort onrust. Ze krijgt middelen tegen epilepsie en tegen de pijn.

“De voorbije jaren kwam bij mij de wanhoop opzetten. Ik steven af op mijn eigen einde. Dat heeft gevolgen voor dit kind. Enfin, deze vrouw. Ik vergeet zo vaak welke reële leeftijd ze heeft. Ik begon vragen te stellen, zoals: mag ik haar alvast laten vertrekken? Sta ik met dit probleem alleen of denken andere ouders met zwaar gehandicapte kinderen er soms ook zo over? Kan ik hulp krijgen van een dokter? En stel dat ik mijn dochter effectief help, waarom moet dat het etiket ‘moord’ oplekken? Het enige wat ik verlang, is dat Roos gewoon kan inslapen. Dat de arts iets toedient, of dat ik haar iets laat drinken via haar sonde en dat ze dan rustig wegzinkt.”

Toch is dat in strijd met de euthanasiewet en strikt genomen moord. Waarom kan Roos na uw dood niet hier achterblijven? We leven in een verzorgingsstaat, we hebben instellingen en mensen die voor de zwaksten onder ons instaan.

Renate: “Ik wil het gewoon gepast kunnen afmaken. Ik heb Roos door mijn voortdurend willen verbeteren van haar leefomstandigheden in leven gehouden, of beter gezegd: ik heb haar leven gerekend. Ooit zeiden de dokters mij dat Roos niet ouder dan zeven zou worden, daarna verschoof dat naar twaalf en uiteindelijk naar eenentwintig jaar. Nu is ze bijna veertig. (Schudt het hoofd) Hoe dan ook, ik zal haar niet alleen hier laten.”

Iedereen moet toch ooit zijn kind, ziek of gezond, achterlaten?

“Gezonde kinderen moet je loslaten als ze de leeftijd hebben om eigen keuzes te maken over leven, werk, partners... De mama blijft mama voor de rest van haar leven, zelfs al zorgt ze niet meer letterlijk voor haar kroost. Haar bezorgdheid blijft bestaan, ook al zijn de kinderen los van haar op pad. Roos en ik zijn echter op een andere manier verbonden, verkleefd is een beter woord. Mijn dochter kan geen keuzes maken, ze heeft die niet. Ik heb alles voor haar besloten. Als je mij van haar wegnijpt,

heb je dus een totaal ander gegeven.”

Waar bent u bang voor, gesteld dat ze na uw dood alleen zou achterblijven?

“Het is een verschrikkelijke gedachte. Natuurlijk zou ze niet op straat staan, ze zou een correcte opvang krijgen. Roos heeft ooit in een instelling verbleven, maar daar vond ik de begeleiding niet altijd optimaal. Ik vind dat leven meer is dan eten, je wassen en aankleden, er moet af en toe ook iets gebeuren. Er moet liefde zijn, je moet een betekenis hebben voor iemand. Als dat er niet is, valt er iets essentieels weg. Mensen die me nabij zijn, zeggen spontaan: ‘Roosje zal het na jou niet lang trekken. Ze volgt jou, meteen’. Bon, denk ik dan, als het toch zo is, laten we het dan op voorhand doen.”

Maar wie zijn wij als mens...

“...om daarover te oordelen? Wat maakt dat ik dat zou mogen beslissen? (zucht) Ik durf je te zeggen: ik weet en voel dat, als moeder van dit kind. Degenen die luidkeels zullen verbieden wat ik wil, kennen het gevoel niet dat ik heb. Waarom hebben niet zij meer recht om over het voortbestaan van mijn kind te oordelen? Ik vind dat niet correct. Ik weet ook wel dat er een dosis egoïsme naar boven komt als ik zeg dat ik Roos’ leven wil helpen te beëindigen zodat ik zelf in rust kan sterven, maar ik spreek die wens niettemin uit. Want ik weet: door mijn jarenlange acties is haar reden van bestaan werkelijk geweest. Ben ik er niet meer, dan valt die bestaansreden grotendeels weg. En dan kun je terecht opmerken: ach, er zullen genoeg mensen zijn die haar gepast verzorgen. Ja, het wezen zal in leven worden gehouden, pampers zullen worden aangedaan, Roos zal in bed worden omgedraaid om doorligwonden te vermijden en ze zal worden gevoed. Maar of dat nog iets met het menszijn te maken heeft?”

Sinds wanneer groeide bij u dit besef?

“Sinds vijf jaar. De eerste keer dat het op me afkwam, was tijdens een manifestatie waar mijn dochter samen met andere volwassen gehandicapte vrouwen aan deelnam. Omdat ze in mijn ogen klein en hulpeloos bleef, had ik haar tot dan altijd als klein ervaren en haar tussen kinderen gesitueerd. Ineens bevond ze zich daar te midden van die volwassenen. Oei, dacht ik, ze wordt ouder. Meteen flitste de vraag: en ik word ook ouder, wat gaan we daarmee doen? Iets in mij veranderde daardoor.

“In de jaren die daarop volgden, werd ik enorm met eindigheid geconfronteerd. Ik moest vriendinnen en hun echtgenoten begraven. Bij mezelf volgden grotere en kleinere kwalen elkaar op. Een ding bleef gelukkig overeind en dat was mijn helder denken. Het is alsof ik met het ouder worden nog helderder ga denken en dus nog dwingender tot conclusies kom, zoals deze: ooit zal ik Roos te ruste leggen. Pas op, ik heb moeilijke fases meegemaakt. Ik heb angsten gehad. Eén grote angst: ik mocht

niet sterven. Laatst ging ik met vrienden naar de film en ik zat de hele tijd op mijn ongemak in hun wagen. We zullen toch geen ongeval krijgen, dacht ik. Ik ga schoorvoetend de straat op en het zebra-pad over, ik neem geen enkel risico in het verkeer. Altijd maar denk ik: het is te hopen dat me niets overkomt. Lastig hoor.

“Ooit heb ik samen met de moeder van een kind met een zwaar hersenletsel vijf dagen aan het sterfbed van dat kind doorgebracht. Die moeder zat te schreeuwen: ‘Maak dit toch af’, ‘mijn kind lijdt verdorie’. Dagenlang. Tot de artsen met veel tegenzin tot comforttherapie besloten en de hoeveelheid

Ik zie maar één woord oplichten de hele tijd: verlossing

morfine opdreven tot het kind stierf. Ik denk nu: wat als het mijn Roos overkomt? Wie zal er naast haar zitten, haar pijn opmerken en voor comfort pleiten? Die dingen gingen door mijn hoofd de voorbije vijf jaar. Tot ik bij een ziekenhuisopname een arts ontmoette met wie ik een goede babbel had. Hij was er verantwoordelijk voor de palliatieve zorg. Ik maakte nadien nog een afspraak en al snel kwam mijn wezenlijke wens naar boven. En, hoe wonderlijk, hij liet me niet alleen mijn verhaal doen en mijn mogelijke oplossing vertellen, hij begreep me ook. Hij denkt er momenteel zelfs over na hoe op mijn vraag een antwoord kan worden gevonden.

“Dat kan niet met euthanasie, want Roos is niet wilsbekwaam, zoals ze dat noemen. Misschien kan het wel door te stoppen met voeding en medicatie en haar vervolgens te laten slapen tot ze sterft. Dat blijkt het recht van een moeder die de vertegenwoordiger van haar kind is, zo zei die arts, en daarbij verwees hij naar de patiëntenwet. Alleen is het dan niet duidelijk wanneer ze juist zal sterven. Dat slapen kan een aantal dagen duren. Het doet me denken aan die Amerikaanse vrouw (ze bedoelt Terri Schiavo, MI). Ik zou liever het moment zelf bepalen, dat lijkt me beter en juist. Ik hoop nu wel dat ik die arts niet in gevaar breng, gesteld dat hij me op de een of andere manier zou helpen. Voor mezelf vrees ik weinig. Willen ze me opsluiten in een gevangenis, ze doen maar. Ik moet er alleen voor zorgen dat ik geen andere mensen meesleur.

Mijn taak is volbracht, maar die van die anderen nog lang niet. Toch?”

Maar uw besluitvorming staat hoe dan ook vast?

“Zeker. En weet je wat zo speciaal is? Het voorbije anderhalf jaar is elke zweem van scrupule, van schuld, van welk negatief gevoel ook definitief verdwenen. Ik zie maar één woord oplichten de hele tijd: verlossing. We takelen nu elk op onze manier af. Daarom heb ik in een van mijn laatste gesprekken met die arts gezegd: ‘Als u niemand vindt of het niet doet, geen probleem, ik zal er zelf wel toe komen. Ik heb genoeg middelen in huis, ik hoop alleen dat ik niet te drastisch te werk moet gaan, of samen met mijn kind van een hoog gebouw moet afspringen. Dat heb ik ooit echt gedacht. Maar zou dat er niet geweldig over zijn? Met waardig sterven heeft dat niets meer te maken.’

Hoe reageren de weinige mensen die u over deze kwestie in vertrouwen neemt?

“Als ik het probleem opgooi hoe het na mij ooit met dit kind verder moet en zeg: dat gaat toch niet?, dan krijg ik meteen positieve antwoorden. Vrienden of familieleden zeggen me dan: ‘We kunnen er echt inkomen dat je Roosje zo niet kunt achterlaten’. Spreek ik daarna het woord euthanasie uit, dan is de reactie: ‘Ja maar, jij kunt daar niet over beslissen’. Ik denk dan: jawel, want ik ben de mama. Ik heb Roos het leven gegeven, ik heb die eerste jaren gevochten om haar in leven te houden, heel fel, op alle mogelijke manieren. Had ik dat niet gedaan, dan was ze er niet meer. Nu vind ik dat ik ook het recht heb af te maken waar ik aan begon. Ook op die manier zal ik goed voor haar hebben gezorgd. Haar laten sterven is voor mij de ultieme verzorging.”

Hoe ziet u dat einde, dat afscheid?

“In ideale omstandigheden lijkt me dat: mijn dochter laten inslapen, haar nadien heel zorgzaam afleggen en haar nog een paar uren bij mij houden om echt afscheid te nemen. Op die manier kan ik alles rondmaken, lijkt me. Zo kan ik iets afmaken wat van bij de geboorte nochtans onaf was.”

Waarom komt u met uw vraag nu naar buiten, via deze krant?

“Toen het helder werd in mijn hoofd voelde ik de nood om erover te praten met fatsoenlijke gesprekspartners, niet met mensen die dadelijk moord en brand schreeuwen. Mijn arts zei: ‘Misschien moet u uw verhaal vertellen aan een breder publiek en hiermee een debat uitlokken, zodat je alles kunt inschatten voor jezelf, op juridisch en ethisch gebied. Hij dacht daarbij aan het krantje van de palliatieve zorg. Maar ik dacht aan mijn *gazel*, zoals dat verhaal over die man die zegt drieëntwintig jaar in coma was. Dat maakte ook heel wat los. Het leek hem interessant mogelijke reacties mee te nemen in mijn denkproces. Ikzelf vind daarbovenop: als ik ook maar één moeder bereik die hetzelfde denkt en zich erkend weet, dan heeft dit interview zin gehad. Maar uiteraard zal bij het debat vooral die ene vraag bovenkomen: ‘Kan dit wel?’. Eerlijk gezegd: hoe het ook zij, het kan altijd. Als ik hier morgen die daad uitvoer, als ik spring, als ik slaapmiddelen of spierverlappers toedien, is het gebeurd. Maar dat is niet waar ik om vraag. Ik wil weten of het ook gewoon kan, zonder dat het in die moordsfeer zit, en zonder dat wie dan ook daarvoor in de cel zou moeten belanden.”

U praat ook ronduit over deze materie met Roos erbij. Bent u niet bang dat ze op de een of andere manier doorheeft dat we het hier over haar mogelijke levenseinde hebben?

“Ik denk echt niet dat ze dit kan vatten. Daarover zijn de artsen die haar behandelen en haar hersenscans bekijken te duidelijk. Toch heb ik iets uitsonderlijks meegemaakt laatst. Midden in de nacht werd ik wakker van geschreeuw. Ik geloofde het niet. Roos huilen? Dat doet ze al sinds haar twaalfde niet meer. Ik ging naar haar kamer en inderdaad, zij maakte een jengelend geluid. Ik aaide haar en zei: ‘Laat los, meisje, en slaap’. Toen liep er ineens één dikke traan naar beneden. Ik dacht: haar tijd is gekomen, ergens voelt ze dat mee aan. Ook voor haar is het volbracht, ik voel dat met mijn hele lichaam. Een uitleg is er niet voor, toch geen redelijke. Maar je mag van mij, die met haar zo verbonden is, aannemen dat het zo is. Ik voel dat.”

Om de privacy te waarborgen zijn de namen van de betrokkenen gewijzigd.

Voor meer info: www.leif.be.