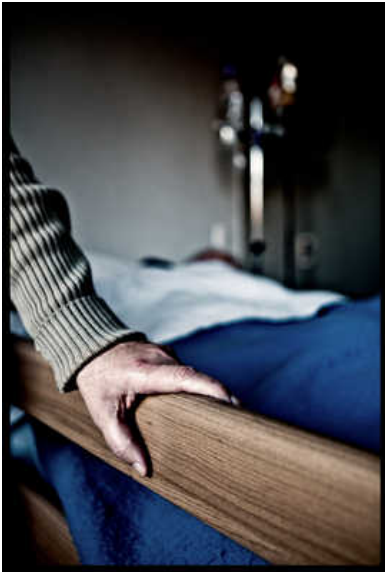
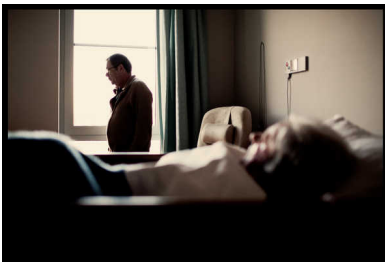


De onmogelijkheid om afscheid te nemen van een echtgenote die al twaalf jaar in coma leeft

Als euthanasie niet mag



Jelle Vermeersch



Jelle Vermeersch

Twaalf jaar geleden rukte een hersenbloeding de vrouw van Rik Delandsheer (61) bij hem weg. Sindsdien ligt Mimi in coma. Geen glimp van herkenning, geen kans op herstel. Het leven druppelt binnen via een sonde. Volgens de wet lijdt ze niet ondraaglijk. 'Ik moet voor haar blijven zorgen. Daar stopt het. Voor mij is ze er niet meer.'

TEKST SOFIE VANLOMMEL / FOTO'S JELLE VERMEERSCH

De flatscreen op haar kamer toont een regionale zender.

Non-stop. Mimi volgt het bezoek even met haar ogen, glijdt dan weg in een eindeloze blik naar het plafond. Ze is 65 jaar oud. Het had ook 80 kunnen zijn. Haar gezicht is ingevallen, de haren dun en wit. Couperose op de wangen. Ze hoest even, slaakt een diepe zucht. Daarna is het stil. Ze wordt wat dieper ingestopt, het laken reikt tot boven haar ogen. Geen reactie.

"Moet ze opgezet worden?"

Een verzorgster van het woon-zorgcentrum in Edegem komt om het hoekje kijken. Opzetten betekent in dit rusthuis in een rolstoel hijsen, al is de omschrijving rolzetel accurater. 's Morgens wordt Mimi in die zetel naar een leefruimte gereden. Een paar uur staart ze in foetushouding naar een flikkerende beeldbuis. Daarna gaat ze weer naar haar kamer.

Dit is een rusthuis nieuwe stijl: brede gangen met grote ramen en levensgrote portretten van bewoners aan de muur. Gezichten die verrimpelen tot een lach, twinkkelende kraaloojjes. Bloem- potjes harmonieus geschikt op elke vensterbank. Feng shui. De verlichting in de cafetaria zou niet misstaan in een strakke brasserie. Alleen de licht weë geur die er hangt, verradert wat de portretten proberen te verbergen, of toch even doen vergeten: men komt

hier om te sterven.

Aan de muur van Mimi's kamer hangt een grote luchtfoto van Wenduine, haar favoriete vakantieoord. Het oord dat ze al met haar lang overleden ouders bezocht. Het oord waar Rik en Mimi in de zomer van 1999 een allerlaatste vakantie doorbrachten: lekker eten bij Restaurant Rita, een plons in de Noordzee, dagen van baden in de zon. Alles zat mee.

Naast het panorama van Wenduine hangt een groot portret van hondje Racha. Racha heeft jaren geleden een spuitje gekregen. Op een tafel een berg knuffels, souvenirs van de lijdensweg die Mimi heeft afgelegd: van ziekenhuis naar revalidatieoord, van een eerste rusthuis naar het volgende. Geschenkjes van andere patiënten, verpleegsters, bezoekers, herinneringen aan een leven in coma. "In de zomer breng ik wel eens een plantje mee", zegt Rik. "Maar ja." Hij maakt zijn zin niet af: het heeft geen zin.

De enige foto op haar nachtkastje toont een lachende groep verplegend personeel. Mimi en Rik hebben al lang geen familie meer. Enig kind, kinderloos. De bloedlijn eindigt hier, op het moment dat de levenslijn die voedsel en drank in Mimi's lichaam druppelt wordt afgekoppeld.

Eens per week komt Rik op

bezoek. "t Is een routine geworden. Ik babbel wat met het personeel, blader in een boekje. Na een kwartiertje ben ik weg. Neen, ik praat niet tegen haar." Het heeft geen zin.

Hij staat aan de stijl van haar bed, kijkt niet naar zijn vrouw. Haar hand pakt hij niet vast. "Dat doe ik niet meer."

Het heeft geen zin.

Storing

Mimi ligt al twaalf jaar in coma. Juister: leeft als een plant. Licht, lucht en een sonde houden haar in leven.

Het was een lichte bons, vertelt Rik. "Plof." Het was een zondagochtend, 8 augustus 1999. Hij vond zijn vrouw in elkaar gezakt op de gang, de ogen wijd opengesperd. Hij herkende de symptomen uit de verhalen van zijn vader, die zijn moeder vond na een beroerte. "Je mag ze niet aanraken, dat herinnerde ik mij nog." Naar het ziekenhuis, adviseerde de dokter van wacht die hij in paniek opbelde. Het duurde lang tot de ambulance kwam.

Na een dag mag Mimi de intensieve zorgen verlaten. Ze knabbelt zelf al op een pietepouterig stukje brood. Nog één keer zegt ze zijn naam. Nog één keer zwaait ze, als Rik op zaterdag 21 augustus naar huis gaat. Het bezoeken is afgelopen. Geen twaalf uur later rinkelt de telefoon. De neurochirurg moet dringend opereren, Mimi heeft een ernstige hersenbloeding gehad. "Te zwaar gehoest,

een opstoot van haar bloeddruk? Een echte verklaring heb ik nooit gekregen. Dat ze waarschijnlijk nooit meer zou kunnen spreken, dat konden ze mij wel vertellen."

Als hij Mimi gaat bezoeken, ziet hij zijn frêle vrouw haast niet liggen tussen de blaasballen, monitors en slangen die rond haar hoofd kronkelen. Een buisje zuigt het vocht uit Mimi's hersenen. Een monitor begint plots te piepen, Rik schrikt zich rot. De verpleegster komt en zegt: 'storing van de machine'. Dan gaat ze weer weg.

1 juni 2000. MINIMALE VOORUITGANG. Rik heeft de drukletters in zijn dagboek twee keer onderstreept. Hij is aan een medisch logboek begonnen. Om te vatten, te begrijpen wat er gebeurt in de cocon waarin zijn vrouw zweeft.

Na vier maanden in een kunstmatige coma is Mimi overgebracht naar een chic revalidatiecentrum in Vlezenbeek. 23 juni 2000, zegt de achterkant van een foto. Mimi in de buitenlucht. Ze kijkt wantrouwig naar niets in het bijzonder. In haar rolstoel deinst ze terug van een wereld die haar vreemd is en schijnbaar kwaadaardig bejegent, ze wendt het hoofd af. Op een volgend beeld staart ze wezenloos naar zwart-witfoto's in een album.

Rik speelt cassettes af aan haar bed: Charles Aznavour, Gilbert Bécaud, Shirley Bassey. Dat hoorde ze graag. Toont haar kookboeken, wijst op haar

schriftje met eigen recepten. "Je blijft proberen, hopen. Al weet je niet waarop." Soms krabbelt Mimi op een blad papier. Kruisje, bolletje, streepjes. Met de loep speurt Rik naar een woord, een signaal, een kreet. Het blijven kruisjes, bolletjes, streepjes.

Hij is volledig down, schrijft hij op 7 januari 2001. 'Als ik bij Mimi ben, is zij zelf ook zeer gesloten. Op het einde van de dag begin ik te schreien en Mimi begint mee te schreien.'

Soms huilt ze, af en toe slaat Mimi wartaal uit. Nooit meer krijgt hij het gevoel dat hij echt tot haar doordringt.

Na zes maanden revalidatie concludeert het centrum dat er geen vooruitgang wordt geboekt. Mimi zakt een rang op de comaschaal: naar permanent vegetatieve status. "Daar heb je weinig inspraak in. Zij bepalen wanneer je moet vertrekken, zeggen waar je heen moet. Je luistert, je volgt." De behandeling wordt op een laag pitje gezet, Mimi verhuist naar een rusthuis in Zwijndrecht dat comapatiënten opvangt. Op 4 februari 2002 schrijft Rik voor de laatste keer in zijn dagboek. "Ik schreef al twee jaar elke dag hetzelfde: stabiel." Tot op vandaag is Mimi's toestand ongewijzigd.

Burn-out

In ons land komen er elk jaar 500 Mimi's bij. In 2009 verbleven er 333 comapatiënten in revalidatiecentra, ziekenhuizen en rusthuizen.

De jongste is amper 14, de oudste 91. Die cijfers zijn stabiel, maar onderschatten de werkelijkheid, schrijft de Coma Science Group aan de universiteit van Luik in het meest recente onderzoek naar comapatiënten. Elk jaar worden 10 tot 15 mensen over het hoofd gezien. De diagnose zit er geregeld naast, zo blijkt uit verder onderzoek.

Vijf procent van de patiënten ligt in een coma zoals die op tv wordt getoond: met de ogen gesloten en beademd door apparatuur. Een derde is vegetatief en reageert niet op prikkels. 40 procent heeft een 'minimaal bewustzijn'. Twee procent lijdt aan het locked-insyndroom: de geest is helder, het lichaam een gevangenis.

In de revalidatiecentra wordt bij amper 6 procent van de comapatiënten na een jaar een functioneel herstel vastgesteld.

De Coma Science Group onderzocht ook de psychologische effecten op families die lange tijd voor een comapatiënt zorgen. Bijna driekwart heeft last van angsten of depressies, meer dan 70 procent voelt zich sociaal geïsoleerd. Minder dan een op de drie is volledig tevreden met de eigen betrokkenheid bij de zorg. Ook het verzorgend personeel gaat gebukt onder de zorg voor een comapatiënt: het werk is moeilijk, en emotioneel zwaar. Voor een op vijf dreigt een burn-out.

Het leven gaat door

Hij heeft jaren als een robot geleefd, zegt Rik. "Eten, werken, wat tv, slapen. Op bezoek als het kon, tijdens de middagpauze als dat lukte. Na een bezoek aan Mimi kon ik mij niet concentreren, overmand door gedachten. Ik ging met de trein, de baan durfde ik zelf niet op. Ik ben behandeld voor een lichte depressie. Na veertien dagen thuis dubben en tobben, was ik blij dat ik weer tussen mijn collega's zat."

Meer dan twintig jaar heeft hij als personeelsverantwoordelijke gewerkt voor een internationaal transportbedrijf. Op een personeelsfeest kwam hij Mimi tegen. Snel samenwonen, een trouwpartij zonder toeters of bellen. Een eenvoudig huisje in een verkaveling in Kontich. Een simpel leven, elk jaar een mooie reis, wandelen met het hondje. Een verleden dat nu aan de muur van een rusthuis hangt, in vergeelde portretten.

Dat het toch erg is. 't Zou niet mogen. "Dat zegt iedereen. Maar niemand had verwacht dat deze toestand zo lang zou duren, ik al helemaal niet. En na een tijdje zeggen ze: 'Rik, het leven gaat voort. Je bent nog jong, je moet verder'. De verzorging geeft duidelijke signalen dat het niet meer verbetert, en nooit zal verbeteren. Je begint weer wat meer aan jezelf te denken. Egoïstischer te worden misschien. Je moet weer buitenkomen. De mensen komen niet aan de deur

bellen."

Hij slaat al eens een dagje over. Zit niet elk weekend aan haar bed gekluisterd. "Afscheid nemen doe je niet in één keer. Zeker niet van iemand die er nog is. Maar je houdt het niet vol: het zijn niet alleen de medische zorgen, er komt ook een administratieve rompslomp op je af. Duizend keer hetzelfde verhaal vertellen tegen een leger van dokters, chirurgen, verplegers, sociaal assistenten. En niemand die een oplossing heeft."

Centraliseer de gegevens van patiënten, luidt een van de aanbevelingen van de Coma Science Group aan de FOD Volksgezondheid. Stop met mensen van het kastje naar de muur te sturen. Geef het personeel voldoende vorming. Bied steun aan opvang aan verzorgers en familie. Volksgezondheid wacht al meer dan vijfhonderd dagen op een regering om die adviezen in de praktijk te brengen.

Mimi krijgt longbloedingen, een ziekenhuisbacterie, een tube in haar keel die de slijmen moet wegzuigen. Als de sonde vervangen moet worden - na een paar jaar treedt verzuring op - blijkt dat die vergroeid is met de maagwand. Millimeter per millimeter trekt een katrolletje aan de tube. Tot Mimi zelf ingrijpt, en met haar ene niet-verlamde arm de slang zelf uittrekt. "Vanaf dat moment is elk leven uit haar gegleden. Alsof ze zelf heeft aangegeven dat het genoeg is geweest. Alsof ze al dat gepruts aan haar lijf niet meer verdraagt. Neen,

ze is van weinig gespaard."

Hij is voor 98 procent zeker dat Mimi het hier niet bij zou laten, zegt hij.

"Honderd procent zekerheid heb je nooit: ze kan zich niet uiten. Ik weet dat ze open stond voor euthanasie. 'Die katholieken houden dat weer tegen', zei ze wel eens als er op het nieuws over werd bericht."

De euthanasiewet dateert van 2002. Maar zelfs al was die wet er tien jaar eerder gekomen, al had Mimi haar wil geuit: een comapatiënt kan volgens de definitie niet uitzichtloos en ondraaglijk lijden. De matras is te zacht, de zorgen te goed, de baxter nooit leeg.

Op aangeven van het verzorgend personeel komt een palliatief dossier op tafel. Niet meer reanimeren. Geen ziekenhuisopname bij complicaties. Wel antibiotica toedienen. De sonde niet meer vervangen? Rik vraagt een week bedenktijd. "Ik heb geen eigen bloed om hierover te praten: geen broers of zussen, kinderen noch ouders. Het is heel zwaar om die knoop alleen door te hakken. Ik heb bij verschillende artsen om advies gevraagd. Uiteindelijk heb ik besloten dat de sonde voor mij niet vervangen moet worden."

Dat, zegt de behandelende arts van de katholieke instelling waar Mimi op dat moment verblijft, is "een brug te ver".

Twee keer afscheid nemen

Het stoppen van sondevoeding is in België niet wettelijk geregeld. zegt

advocate Sylvie Tack, gespecialiseerd in medisch recht. "Er bestaan wel een aantal richtlijnen, zoals het advies van de Orde van Geneesheren uit 2003 en dat van het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek uit 2007. Die richtlijnen bepalen criteria waaronder een zinloze behandeling kan worden stopgezet, maar ze zijn niet afdwingbaar.

De kern van het probleem, zegt Tack, is de discussie of behandeling al dan niet zinloos is. "Als een levensperspectief of verbetering van de levenskwaliteit uitgesloten zijn, dan neigt deze zaak naar therapeutische hardnekkigheid. De vertegenwoordiger van de patiënt heeft daarin medebeslissingsrecht, maar de medische professional heeft het laatste woord. Die kan oordelen dat het belang van de patiënt de voortzetting van de behandeling vereist, om een bedreiging van het leven of een ernstige aantasting van de gezondheid van de patiënt te voorkomen. En zo kom je opnieuw bij de kern van het probleem: is het in haar belang om door te gaan met sondevoeding? Adviezen van collega's en het ethisch comité kunnen helpen bij de beoordeling. Hier zou je rekening kunnen houden met het eerdere gedrag van de vrouw: enkele jaren geleden trok zij uitdrukkelijk het slangetje van de sonde uit. Dat kan wijzen op een signaal dat het voor haar genoeg is geweest."

Volgens de wet op patiëntenrechten heeft de patiënt altijd gelijk, meent

dokter Marc Van Hoey van belangenvereniging Recht op Waardig Sterven. "Hij is de wettelijke vertegenwoordiger van zijn echtgenote, de zorgverstreker moet zijn beslissing respecteren. Alle partijen moeten in de eerste plaats proberen om tot een consensus te komen door veel te praten. Mocht dat niet lukken, dan is er als laatste redmiddel de moeizame weg via de rechtbank."

In de discussie over sondevoeding zijn er enkel hevige supporters en fanatieke tegenstanders. Het bekendste symbool is de Amerikaanse Terri Schiavo. Na acht jaar in coma wil haar echtgenoot in 1998 de sonde laten verwijderen. Haar ouders, met de zegen van president Bush en een rist conservatieve politici, spannen zeven jaar lang procedures aan om die beslissing terug te draaien. Drie keer wordt de sonde weggehaald, twee keer weer aangebracht. Dertien dagen na het stoppen van de sondevoeding sterft Terry Schiavo, 42, op 31 maart 2005.

Als de sondevoeding bij de Italiaanse Eluana Englaro (38) na 17 jaar coma in 2009 wordt stopgezet op vraag van haar ouders, zet het kabinet Berlusconi alle hens aan denk om een noodwet uit te vaardigen. Het Vaticaan stuurt scherpe veroordelingen de wereld in. Englaro sterft terwijl het parlement debatteert over een wetsvoorstel om haar dood tegen te houden.

In België is er voornamelijk

geen rechtzaak bekend, zegt Tack. "En de uitkomst zou onzeker zijn. Er zijn te veel twijfels: zowel over het nut van de behandeling, als over de rechtsbescherming van het medisch personeel dat die beslissing moet nemen. Het gebeurt regelmatig dat op medische beslissingen klachten volgen. Is het niet door een betrokken familielid, dan kan de Orde van Geneesheren ingrijpen of zelfs het parket."

Ook palliatieve sedatie, het opdrijven van middelen die het bewustzijn verlagen met de dood tot gevolg, ligt moeilijk voor Mimi. Opnieuw is er de voorwaarde van ondraaglijk lijden. Palliatieve sedatie wordt pas toegepast in de laatste levensweken van een terminaal zieke patiënt. Hoe voorspel je het levenseinde van een patiënt die in leven wordt gehouden?

Mimi is niet de enige die niet kan sterven, geeft Van Hoey toe. "Dit zijn de moeilijke gevallen. Deze man doorstaat hetzelfde als familie van dementerende patiënten. Je moet twee keer afscheid nemen: wanneer je de persoon verliest, en als die persoon uiteindelijk overlijdt. Alleen kan dat in dit geval nog dertig jaar duren."

Zijn wilsverklaring is dubbel geregistreerd, hem zal het niet overkomen. "Er wordt zoveel gepraat over dementie en over alzheimer, maar niemand staat stil bij de gevolgen van een coma", zucht Rik. "En al helemaal niet voor de mensen die achterblijven."

Haar kleren heeft hij jaren geleden weggegeven aan zijn Poolse werkvrouw. In zijn gerieflijke huiskamer zijn alle sporen van Mimi uitgewist. Hij kan zich met moeite herinneren hoe ze lachte, hoe haar stem klonk, wat ze zei. "Het is eigenaardig, maar dat vervaagt. Ik heb iemand verloren die ik heel graag heb gezien. Ik moet voor haar blijven zorgen, en daar stopt het. Voor mij is ze er niet meer. "

Hij is nu een jaar met pensioen. "Dan zet je de zaken nog maar eens op een rijtje. Mijn leven zou er heel anders kunnen uitzien. Ik heb al een tijdje een vriendin, die mij enorm veel steun geeft. Een mens is niet gemaakt om alleen te zijn. Ik zou met haar op een appartementje in Antwerpen willen wonen, terug naar de stad trekken. Maar ook het financiële aspect begint zwaar te wegen: mijn huis dient als onderpand voor haar behandeling, elke maand wordt er 1.700 euro opgesoupeerd. Ik kan het huis niet verkopen, ik kan niet scheiden. Dan moet ik alimentatie betalen, en dat komt financieel op hetzelfde neer. En het allerlaatste dat ik wil, is als een moordenaar door het leven gaan. Ik wil gewoon verder met mijn leven, maar dat gaat niet." Het klinkt heel cru, zegt hij stilletjes. "De dag dat ze sterft zal voor mij een bevrijding zijn."