

'Even heb ik overwogen om het zelf te doen'



Wouter Van Vooren

Artsen in ons land passen nu al euthanasie toe op minderjarigen (DM 21/2). Maar toen Kathleen Braekeveld (50) voor haar twee ongeneeslijk zieke kinderen levensbeëindiging vroeg, botste ze op een muur. 'Ik kon het niet langer aanzien, hun pijn was hardnekkiger dan morfine.'

ELINE DELRUE

Haar dochter en zoon leven nu alleen nog op foto's, en in herinneringen aan een lange lijdensweg. Annelies overleed op haar twintigste, Brecht werd twee jaar ouder. Als kleuter kregen ze allebei dezelfde diagnose: het syndroom van Sanfilippo, een ongeneeslijke stofwisselingsziekte waarbij de lichaamsfuncties één voor één wegvallen.

"Door het gebrek aan een bepaald eiwit brak hun lijf geen afvalstoffen af", vertelt Kathleen. "Daardoor kwamen die giftige stoffen in hun hersenen, botten en spieren terecht. Zo takelden ze voortdurend verder af. Annelies was negen jaar toen ze plots niet meer sprak, en veertien jaar toen ze niet meer kon

stappen. Niet meer spreken, stappen, slikken: dat was telkens weer een beetje afscheid nemen. Ze zijn verschillende keren gestorven."

Toen in 2002 de euthanasiewet er kwam, vielen Annelies en Brecht uit de boot. Kathleen: "Ik vond het zo oneerlijk. Waarom gold dit alleen voor volwassenen? Waarom hadden mijn kinderen hier geen recht op? Want hoe ouder ze werden, hoe sterker de medicijnen moesten zijn. Mijn dochter was vijftien toen zelfs hoge dosissen morfine de pijn niet meer konden lamleggen. Ze konden hun leed niet meer uitspreken, maar het stond op hun gezicht af te lezen. Annelies huilde veel en verkrampte van het zeer. Brecht begon al te kermen als ik hem nog maar optilde. De pijn maakte hem soms agressief. Dan begon hij te kloppen en te slaan. Jarenlang heb ik mijn kinderen zo zien lijden. Ik verzeker je, voor een moeder is dat een van de ergste dingen die je kunt meemaken. Op den duur lukte het me niet meer: ik kon het niet langer aanzien. Afscheid nemen was de enige optie om hun pijn te stoppen."

Haar vraag naar euthanasie kwam niet uit de lucht vallen - "dat is een proces waar je niet licht over gaat". Het idee was twee jaar rijp toen Kathleen het aandurfde om artsen erover aan te spreken. "Niemand kon helpen. Alle dokters stuurden me wandelen, uit angst voor een vervolging."

Het gebeurt nochtans bij minderjarigen, weet Kathleen, zelf verpleegkundige. "En ik kan daar alleen maar achter staan. Op een bepaald moment was ik zo radeloos dat ik heel even overwogen heb om het zelf te doen. Om zelf die medicatie toe te dienen. Maar dat was een brug te ver, ik heb het niet aangedurfd. Je

moet daar tenslotte wel de rest van je leven mee om kunnen. Je mag er niet zelf aan ten onder gaan."

Enige uitweg

Geen dodelijke dosissen in dit verhaal, het levenseinde van haar kinderen verliep anders. Kathleen: "Annelies is gestorven na een operatie. Ze had een sonde rechtstreeks in haar maag, waarlangs ze alle voeding en medicatie kreeg. Toen de dokters een nieuwe sonde moesten steken, zagen ze dat de oude al wat vergroeid was met haar maag. Daardoor moesten ze een stukje maag wegsnijden. De dag erna kreeg Annelies een inwendige bloeding, dat is haar dood geworden. Van de laatste twee jaren van haar leven heeft ze niet veel meer meegemaakt. Het enige wat ze dan nog kon was slapen. Slapen en pijn voelen."

Het afscheid van haar zoon was nog anders, met palliatieve sedatie. "Toen de dokter me vroeg wanneer ik de sedatie wilde opstarten, kreeg ik het erg benauwd. Daar moest hij over beslissen, vond ik. Die knoop kon ik echt niet doorhakken. Een week later - de artsen hadden ook zijn voeding en vocht weggelaten - is Brecht overleden. In die laatste week ben ik geen seconde van zijn zijde geweest. Dag en nacht bleef ik bij hem, in zijn ziekenkamer. Dat was het laatste wat ik kon doen. Dat er zoiets was als sedatie, was wel een opluchting. Het was onze enige uitweg. Alleen op die manier kon de arts toestemming krijgen van de ethische commissie."

Snel volwassen

Dat er vandaag wetsvoorstellen op tafel liggen over een versoepeling van de euthanasiewet stemt haar tevreden. Al vreest ze dat die uitbreiding niet alles zal oplossen. "Er zullen nog altijd minderjarigen

uit de boot vallen. Kinderen zoals Annelies en Brecht, want zij waren niet alleen ongeneeslijk ziek, maar ook wilsonbekwaam. Door hun zware aandoening, met mentale achterstand en fysieke letsels, hadden ze hun keuze nooit op papier kunnen zetten. Ze konden zelfs niet meer zeggen: 'Ik wil niet meer.' Maar hun gezicht sprak boekdelen."

"tegen een muur",,

"Kathleen Braekeveld,,

Of kinderen die ondraaglijk lijden zelf een oordeel kunnen vellen, daar twijfelt ze niet aan. "Je hoort zeggen dat ze vanaf twaalf jaar kunnen inschatten wat ze willen, maar ik denk dat het zelfs op vroegere leeftijd kan. Ongeneeslijk zieke kinderen moeten al zo veel doorstaan. Al die behandelingen en therapieën maken hen volwassen. Hun kindertijd is weg. Zij moeten het recht hebben om te zeggen: 'Ik doe niet meer mee. Ik voel wat mijn lijf met me doet en ik wil dit niet langer.'"

Dat het voor buitenstaanders allemaal makkelijk is, zegt ze nog met een zucht. "Zij zijn voor of tegen. Zwart of wit, zo simpel als dat. Maar dit is een verhaal over een grijze zone." Om er dan overtuigd aan toe te voegen: "Niet elke ouder staat zo sterk in zijn schoenen om euthanasie te vragen. En als je dan eindelijk je moed bij elkaar hebt geraapt, bots je tegen een muur. Ik ben altijd blij geweest dat ik een jonge moeder was. Dan kun je misschien iets meer incasseren. Achteraf bekeken denk ik vaak: hoe heb ik dat toch allemaal aangekund?"

"Niet elke ouder staat,,

"zo sterk in zijn,,

"schoenen om,,

"euthanasie te vragen.,,

"En als je dan eindelijk,,

"je moed bij elkaar,,

"hebt geraapt, bots je,,