

Het ondraaglijke lijden van Wielemie

Marieke Vervoort laat vanavond in 'Het huis' op Eén bewust haar afschuwelijkste momenten zien

Juichend over de WK-eindmeet, maar 's nachts geplaagd door helse pijnen. Om het onbegrip over haar euthanasieplannen te counteren toont rolstoelatlete Marieke Vervoort (36) ook haar verschrikkelijkste momenten vanavond onverbloemd in *Het huis* op Eén. "Mensen kunnen zo'n lijden pas beginnen te bevatten als ze het zien."

27-10-15, 07.27u - KIM VAN DE PERRE

0 shares

De beelden hakken er stevig in. Het bijbehorende geluid zo mogelijk nog meer. Niets dat zo door merg en been gaat als het geschreeuw van iemand die afziet, en weet dat er niets aan kan worden gedaan.

De camera registreert hoe Marieke Vervoort 's nachts de ene spasmeaanval na de andere te verduren krijgt, hoe haar lichaam verkrampst en onbedaarlijk begint te schokken. Hoe de verpleegkundige haar rechttop moet houden omdat ze anders dreigt te stikken. Hoe ze het uitgilt van de pijn, voor ze het bewustzijn verliest. Iedereen kent het verschrikkelijke gevoel van een plotse, onaangekondigde beenkramp, maar bij Vervoort duurt die urenlang, en over heel haar lichaam.

"Televisie om door je vingers te bekijken", noemt programmamaker Eric Goens het. Voor *Het huis* op Eén sluit hij zich elke week 24 uur lang op met een gast in een villa. Maar het idee om bij Vervoort ook 's nachts de camera's te laten draaien in de

slaapkamer kwam niet van hem, zegt hij. Marieke stond er zelf op. Als ultiem weerwerk tegen het onbegrip over haar euthanasieplannen. "Ik wil dat mensen zien dat ik het hier niet over een prulletje heb", zegt ze 's ochtends aan de ontbijttafel. "Dat er een gegronde reden is."



Een beeld uit 'Het Huis'. 'Televisie om door je vingers te bekijken', noemt programmamaker Eric Goens het. ©VRT

"De strijd voor euthanasie lijkt gestreden. Of toch niet."
[Leeshier](#) de column van Eric Goens.

Kranige atlete

Dat Vervoort een zeldzame, ongeneeslijke spieraandoening heeft, is nochtans bekend. Het begon op haar veertiende met een chronische achillespeesontsteking, gevolgd door voeten die naar binnen begonnen te groeien. Op haar 21ste zat ze in een rolstoel.

Recent vertelde ze nog dat de aandoening progressief is, en de pijn steeds moeilijker te harden. Maar toen ze in het voorjaar bekendmaakte dat ze alle papieren in orde had gebracht om euthanasie te plegen op het moment dat het haar echt te veel zou worden, deed dat niettemin veel wenkbrauwen fronsen.

Want Marieke Vervoort, is dat niet de topatlete die zelfs in haar rolstoel als 'Wielemie' het ene record na het andere breekt? De topper die het hoogste podium haalde op de Paralympics, en deze dagen op het wereldkampioenschap in Qatar nog gouden medailles won op de 200 én 100 meter sprint? De durfal die met rolstoel en al bungeejumpte van het dak van discotheek Versuz, geld inzamelt voor goede doelen, Tom Waes tijdens een sportopdracht coachte in *Wauters vs. Waes* en vol goede moed recent nog als eerste een nieuwe looprobot uittestte die verlamde mensen opnieuw moet laten stappen?

Voor veel mensen is dat niet te rijmen met het beeld van iemand die palliatief is, en over een nakend afscheid praat. Zeker niet als de vrouw in kwestie ook naast de piste altijd als de eeuwige positivo overkomt, en de zelfrelativerende mopjes aan elkaar rijgt. "De mensen zien maar één kant van haar: de kranige kant", zegt professor Wim Distelmans, de LEIF (LevensEinde InformatieForum)-arts van Vervoort. "Marieke beschikt over een ongelooflijke veerkracht, wilskracht en positieve

ingesteldheid. Het is een vechter, die ondanks alles altijd het beste van een situatie probeert te maken."

Zo had ze voor de Memorial Van Damme door veelvuldige spasmeaanvallen amper geslapen en was ze voor de start niet zeker of ze überhaupt de finish wel zou halen. Maar omdat ze al zo lang naar het sportevenement had toegeleefd, was forfait geven geen optie. Uiteindelijk won ze nog brons. "Maar niemand ziet wat voor wrak ze is, de dagen na zo'n wedstrijd, hoe ze daarvoor moet boeten. Want dan ligt ze in haar bed af te zien, en komt ze gewoon niet buiten."

Maar dat begrijpt niet iedereen: dat Vervoort enerzijds haar euthanasie voorbereidt voor wanneer ze de pijn van haar aandoening niet meer aankan, maar anderzijds als topatlete bewust de grenzen van haar lichaam aftast en zichzelf tijdens trainingen tot ver buiten de pijngrens pusht. "Het afzien van het sporten geeft haar een perspectief", vertelt Distelmans, die Vervoort ook persoonlijk leerde kennen. "Sport drijft haar verder."

Bovendien zijn de twee niet met elkaar te vergelijken. In tegenstelling tot haar sportprestaties heeft Vervoort de spasmen niet zelf in de hand. Ze komen onverwacht, en ze weet nooit hoelang ze zullen duren. Spasmen aan het middenrif duwen bovendien haar longen plat en geven het gevoel dat ze aan het stikken is. De angst dat elke nacht haar laatste kan zijn, is mogelijk even erg als de helse

steken zelf. In interviews liet Vervoort al vaak uitschijnen dat ze zelf haar einde wil bepalen, en waardig afscheid wil nemen, "niet als een muis in de nacht ertussen uit knijpen".



©VRT

SHARE

'Het is niet omdat iemand zich opmaakt en er koket uitziet, dat die vanbinnen niet ondraaglijk lijdt'

WIM DISTELMANS, ARTS EN
PROFESSOR PALLIATIEVE
GENEESKUNDE



Marieke Vervoort viert haar medaille op de 200

meter tijdens de IPC Athletics World

Championships in Qatar vorige week. ©GETTY

Kindermishandeling

Het is niet zo dat Vervoort zich beter probeert voor te doen dan ze er eigenlijk aan toe is. Ze vertelt in interviews vaak en open over haar toestand. Over hoe ze nog maar voor 20 procent kan zien. Over al de pijnlijke, tevergeefse behandelingen ("zeg maar kindermishandeling") die ze al heeft ondergaan.

Toch is de reactie van veel mensen nog: hou toch nog even vol. "Omdat ondraaglijk lijden nu eenmaal niet te meten is", zegt Distelmans. "Noch mentaal lijden, noch fysiek. Mij moet Marieke allang niet meer overtuigen om haar te willen helpen, maar voor veel mensen overstijgt dat het bevattingsvermogen. Als je zelf niet in die situatie zit, is het voor velen moeilijk, zo niet onmogelijk, om je erin te verplaatsen."

Om die reden krijgen veel mensen die euthanasie hebben aangevraagd te kampen met onbegrip, of foute reacties. Zeker de psychiatrische patiënten. "Die zien gruwelijk af, maar fysiek zie je daar vaak niets aan. Het is niet omdat iemand zich opmaakt en er koket uitziet, dat die vanbinnen niet ondraaglijk lijdt. Veel mensen hebben daar een naïeve voorstelling van."

"Vaak zeggen die patiënten: 'Ik wou dat ik ook terminale kanker had en nog maar veertig kilo woog.' Omdat men hun aanvraag dan niet ter discussie zou stellen."

Begin dit jaar ontstond er nog ophef over een Limburger die zo geplaagd werd door clusterhoofdpijnen dat hij geen andere uitweg dan euthanasie te vragen. Meteen ontstond een hevig debat of er hier wel sprake kon zijn van ondraaglijk lijden. Distelmans sprak ook met de man: "Op het eerste gezicht zag je niets aan hem. Maar hij had wel degelijk hoofdletsels door met zijn hoofd tegen de muur te kloppen in de vergeefse hoop dat dat de hoofdpijn zou temperen. Zo erg was zijn situatie."

Daarom vindt hij het moedig dat Vervoort zich laat filmen als de pijn het hardst toeslaat. Vervoort horen vertellen over pijnlijke urinesondages om de zes uur als je een blaasinfectie hebt, is één ding, haar gegil horen tijdens zo'n behandeling iets anders. "Een beeld zegt nu eenmaal meer dan duizend woorden", zegt Distelmans. Er zelf getuige van zijn, zo mogelijk nog meer, zegt Goens. "Marieke had me al verteld over haar moeilijke nachten, maar tot ik er zelf bij was in die kamer, kon ik me daar weinig bij voorstellen. 'Moeilijk' bleek een gigantisch understatement."

SHARE

'Ik wil dat mensen zien dat ik het niet over een prulletje heb. Dat er een gegronde reden is voor mijn euthanasieplannen'

MARIEKE VERVOORT

SHARE

'Voyeuristisch vin ik een fout woord. In dat geval creëer je iets dat er eigenlijk niet is. Dit is Marieke haar leven'

ERIC GOENS, PROGRAMMAMAKER

Uitgesteld afscheid

Toch lijkt het ook een beetje wrang: dat je je privacy moet opgeven om net zo'n intieme beslissing naar buiten toe te verantwoorden. Als kijker voelt het een beetje voyeuristisch aan, alsof we zulke intieme beelden eigenlijk niet zouden mogen zien. Goens is het daar alvast niet mee eens: "Voyeuristisch vind ik een fout woord. In dat geval creëer je iets dat er eigenlijk niet is. Dat is hier niet zo. Dit is Marieke haar leven."

Vervoort zelf was gisteren nog actief op

het WK in Qatar en dus niet bereikbaar. Maar in Humo verklaarde ze haar wens om zich te laten filmen in *Het huis* als volgt: "Ik wil gewoon mezelf zijn en met mijn eerlijkheid mensen inspireren. (...) Mijn enige voorwaarde was: zorg dat het een beetje zedig blijft. Tijdens zo'n aanval krijg ik het al snel te warm en dan zwier ik mijn kleren uit. Ik wil niet in mijn blootje op tv komen, maar ik wil wél tonen wat het is om mijn leven te hebben."

Een activiste zou Vervoort zich niet noemen, "maar ze is wel een rolmodel voor anderen en daar is ze zich van bewust", zegt Distelmans.

En verder volgt ze gewoon haar eigen weg. Haar leven is één langgerekte bucketlist geworden. "Eerst sprak ze over een afscheid op de Memorial Van Damme, nu zit ze in Qatar en droomt ze al voorzichtig van de Paralympische Spelen van Rio in 2016, waarvoor ze geselecteerd is. We zien wel, dag na dag. Ik sta haar bij waar nodig, maar het is natuurlijk Marieke die zelf de beslissing neemt."



©VRT

Marieke Vervoort (36)

- Geboren in Diest, 10 mei 1979
- Bijnaam: Wielemie
- Sporten: triatlon, atletiek, blokarten (strandzeilen)
- Belandde in 2000 in een rolstoel door myelopathie, een zeldzame spieraandoening waardoor ze verlamd raakte
- 2006: wereldkampioen triatlon (handcycle)
- 2007: wereldkampioen triatlon (handcycle)
- 2012: gouden (100m) en zilveren (200m) medaille op de Paralympische Spelen in Londen
- 2015: wereldkampioen 100m en 200m voor paralympiërs in Doha, Qatar
- Schreef het boek *Wielemie. Sporten voor het leven* (2012)