

'Aan een draadje hangen? Dan neem ik liever zelf de schaar'

Getuigenis. Terwijl experts zich over uitbreiding van euthanasiewet buigen, plant onherstelbaar zieke Christine zelf haar begrafenis en dood

21-02-15, 00.00u

Ze staat met twee voeten in het leven, al is Christine (58) in de ban van de dood. Ze is palliatief, haar kanker zal nooit genezen. Net daarom wil ze er tijdig kunnen uitstappen. 'Waarom zou je het nodeloos rekken?' Vandaag houden experts een symposium over een uitbreiding van de euthanasiewet.

Wil het lot een beetje mee, dan zit Christine vandaag op het vliegtuig naar de Kaapverdische Eilanden. Voor die laatste reis die ze nog wil maken, met haar man, kinderen en kleinkinderen. Nog één keer terug naar de roots, naar het continent waar het voor haar allemaal begon. In het volste besef dat het straks ook allemaal eindigt. Dat ze zich geen illusies maakt, vertelt ze een kleine maand voor afreis. Dat ze pas haar koffers kan pakken als de zware chemokuur het toelaat. "Dat is nog het moeilijkste van al: geen plannen meer kunnen maken. Een agenda heb ik niet meer. Ik durf niet. Of beter gezegd: het heeft toch geen zin. Ik heb nog wensen, dat wel. Maar de belangrijkste nu is om er nog eens goed van te profiteren, samen met de familie." Of het nu genieten of vechten is, Christine doet het met volle overgave. Het is intussen twee jaar geleden dat ze voor het eerst de strijd aanbond met haar lijf. Borstkanker, zo klonk het plots. Een knobbeltje was nog niet eens te zien, wel een halve centimeter zuivere kanker. "Twee dagen heb ik toen geweend. Tranen met tuiten, ik hield niet op. Toen voelde ik al: 'Christine, je gaat je

moeten herpakken.' Want het maakte mij alleen maar zieker, en mijn man alleen nerveuzer. Toen heb ik de klik gemaakt: haal er het positieve uit." Het zag er goed uit, vonden de artsen. Chemo of bestralingen hoefden niet, een operatie zou volstaan. "Ze vertelden me dat ik in de bovenste schuif zat, dat ik prima herstelde. Toen ik uit voorzorg ook mijn andere borst liet wegsnijden noemden ze me paranoïde. Maar ik kon niet anders, ik wilde elk risico op herval uitsluiten." In oktober vorig jaar - Christine was één hoopje vermoeidheid - stonden diezelfde artsen als aan de grond genageld, verstomd dat de kanker zo agressief was uitgezaaid. Naar lever, wervels, botten en klieren. Haar hele lichaam als broeihaard, behalve de hersenen. Kans op genezing: nul. "Dat was een enorme shock. Hoe kon ik nu zomaar van die bovenste naar de onderste schuif zakken? Ineens besepte ik: dit is een straatje met een einde, en ik zit er middenin." Het duurde niet lang voor de gedachte aan euthanasie haar bekroop. De papieren invullen, de getuigen laten tekenen, haar eigen krabbel zetten. Het voelde als een ontlading. "Zolang ik die documenten niet op orde had, sliep ik niet. Nachten heb ik liggen woelen. Maar zodra het geregeld was, dacht ik: nu mag het komen. "Want dat is mijn enige wens: dat ik mooi afscheid kan nemen. Dat ze mij niet aan het lijntje houden als mijn leven niks meer van kwaliteit heeft. Zeg nu zelf: als het leven het niet meer waard is om te leven, waarom zou je het dan nog rekken? Doodgaan op zich is niks, daar ben ik niet eens bang voor. Veel banger ben ik voor de periode ervoor. Ik wil niet eindigen in een bed met een pamper aan, met oneindig veel draadjes en buisjes aan mijn lijf. Mee kunnen beslissen wanneer het genoeg is geweest, dat is mijn grootste

hoop. Al is dat niet zo eenvoudig. Want het is niet omdat je dat op voorhand op papier zet, dat het er effectief van komt." Zo is het maar net, als je een voorafgaande wilsverklaring opstelt. Want volgens de huidige wet is zo'n euthanasieverzoek enkel geldig in een beperkte situatie: 'wanneer je niet meer bij bewustzijn bent en die toestand onomkeerbaar is'. Anders gezegd, als de patiënt in coma gaat. In alle andere gevallen van aftakeling geldt de wilsverklaring niet. Ook niet als je ernstig verward raakt, als je je familie niet langer herkent.

Symboolwet

Hoog tijd voor een ruimere toepassing van de euthanasiewet, vinden artsen, ethici en juristen. Op een symposium aan de VUB zwingelen zij daarom het debat aan over een uitbreiding voor wilsonbekwamen. Kwam er vorig jaar nog een uitbreiding van de wet voor minderjarigen, dan is dit de volgende stap, schetst voorvechter en palliatief expert Wim Distelmans (UZ Brussel). "Het is de belangrijkste én dringendste uitbreiding die voor ons ligt. Niet alleen experts willen dit, de maatschappij vraagt hiernaar. Dit belangt iedereen aan die te maken krijgt met een aftakelend brein. Het gaat over veel meer dan enkel dementie. Denk ook aan mensen met aids, met een breintumor of het risico op uitzaaiingen naar de hersenen." "Krijg dat de mensen maar eens uitgelegd: dat ze alleen euthanasie kunnen krijgen als ze in coma gaan, ook al hebben ze hun papieren ruim van tevoren in orde gebracht. Velen schrikken ervan als ze horen dat het zo in elkaar zit. De meesten denken: 'Ik heb mijn wilsverklaring netjes geregistreerd. Zodra ik een plant word, kan de dokter mij om

het even wanneer uit mijn lijden verlossen.' Nee dus. En dat door één zinnetje in de wet." Dat ene zinnetje is het resultaat van een politiek compromis in 2002. Kwestie van de wet er zeker doorgedrukt te krijgen. Een toegeving met grote gevolgen: de euthanasiewet werd vooral een symboolwet. "Het maakt van de wilsverklaring een lege doos", stellen kenners. "De toepassing ervan werd hard ingekrompen. Te hard." "En waarom eigenlijk?", snuift Distelmans. "Want het is niet omdat je de wet ruimer maakt dat er ineens een tsunami van euthanasie of misbruik dreigt. Artsen bieden nu al vaak weerstand als het over euthanasie gaat. Die weerspanning ga je niet wegnemen als je de wet uitbreidt." Maar stel: je bent ongeneeslijk ziek, lijdt ondraaglijk en dreigt een schim van jezelf te worden. Wat laat de wet vandaag dan wel al toe? Er zijn twee mogelijkheden. Eén: zolang je bij volle verstand bent, kun je een onmiddellijk verzoek tot euthanasie indienen. Denk aan schrijver Hugo Claus, die zo in 2008 kort voor zijn 79ste verjaardag zelf het moment van zijn dood koos. Omdat hij wist dat hij zou afglijden in dementie, en de wet het niet meer zou toestaan zodra zijn hoofd vertroebeld was. Een tweede optie is om het voorafgaand euthanasieverzoek, dat dus enkel bij coma geldt, aan te dikken met een negatieve wilsverklaring. "Dat kan dan weer wel", monkelt Distelmans. "Het geeft patiënten het recht om levensverlengende behandelingen te weigeren. Denk aan kunstmatige voeding, vocht of reanimatie. In tegenstelling tot een euthanasieverzoek is zo'n negatieve wilsverklaring wettelijk afdwingbaar. De arts kan dit niet zomaar naast zich neerleggen, dan gaat hij zwaar in de fout. Maar concreet betekent het: de patiënt is ongeneeslijk ziek, heeft een

wilsverklaring, takelt af maar gaat niet in coma, en kan dus geen euthanasie krijgen. Wel moet de arts, als de patiënt dat heeft geëist, de sondevoeding schrappen. Wat krijg je dan? Een langdurig stervensproces, allesbehalve elegant. Hoe onmenselijk is dat?" Het levert vaak schrijnende situaties op, weten artsen. Veel licht schijnt er dan niet aan het einde van de tunnel. Je moet het Christine niet vertellen. Zo'n 35 jaar lang werkte ze als verpleegster, waarvan tien jaar op de dienst oncologie. "Ik heb ook met mijn ogen open gewerkt", vertelt ze fel. "Al te vaak heb ik gezien wat ik zelf absoluut niet wil. Jarenlang heb ik ze verzorgd, de mensen met een pamber aan. Hun blik glazig en op oneindig. Bengelend aan een draadje, te wachten tot het wordt doorgeknipt. Dat is zo'n schrikbeeld. Dan neem ik liever zelf de schaar." "Wat voor zin heeft het om je nog van alles te laten inpompen? Om de wetenschap te laten losgaan op je lichaam? Ik heb het duidelijk op papier gezet: ik wil niet op intensieve belanden, ik weiger reanimatie, en ze mogen geen chemo herstarten gewoon om het te rekken. Want voor wie lig je daar dan nog? Niet voor jezelf, hoor. Wel voor je naasten. Omdat zij je nog niet willen loslaten."

Gewetensvrijheid

Afscheid heeft ze al genomen, gaat ze verder. "Ik leef in extra tijd, verwacht niks meer. Alles wat ik er nu nog bij krijg, is mijn geluk. 'Waarom ik?' Dat is een vraag die ik me nooit heb gesteld. Neem dag per dag, zei ik vroeger tegen mijn patiënten. Zo bekijk ik het nu zelf. Ik wilde het ook de dokters niet vragen, hoeveel tijd ik nog heb. Niemand heeft een glazen bol." De eerste verwachtingen waren dat ze niet

eens het begin van dit jaar zou halen. Het is een half mirakel dat ze hier nog zit.

"Wat een cadeau, die extra tijd. Het is het mooiste wat ik kon wensen. Toch gaf die hele eindejaarsperiode een dubbel gevoel.

Je mag nog zo sterk staan, onvermijdelijk besef je: dat zal hier de laatste keer zijn."

"Aan valse hoop heb ik geen boodschap.

Dat doet je achteraf alleen maar dieper terugvallen. Ik probeer er ook mijn omgeving voor te waarschuwen: hoop niet te hard. Eind vorig jaar waren Willem en ik 35 jaar getrouwd. Ik heb het hem toen gezegd: dit is onze laatste

huwelijksverjaardag. 'Niks van', zei hij. 'Jij gaat nog niet dood, je slaat er je wel door.'

Achteraf kwam het bij de huisarts ter sprake: 'Je vrouw zal wellicht gelijk

krijgen.' Dus als we al mogen hopen, laat het dan op dat mooie einde zijn." Wat we evenwel niet mogen vergeten - ook al klinkt het misschien hard - is dat er

helemaal geen recht op euthanasie bestaat, signaleert medisch jurist Herman Nys (KU Leuven). "Wel heb je het recht om ernaar te vragen, maar het blijft een beslissing van artsen. Daar moeten we

onverminderd op toezien: dat we hun gewetensvrijheid blijven respecteren, dat artsen niet onder druk komen te staan."

Nys, die een uiteenzetting geeft op het symposium, staat niet meer zo argwanend tegenover de euthanasiewet als vroeger.

"In mijn omgeving heb ik een aantal dingen gezien die mijn kijk veranderd hebben", licht hij toe. "Plus: ik stel vast dat artsen er op een gewetensvolle manier mee omspringen. Dat heeft mijn

wantrouwen doen wegebben." Zo ijverde Nys mee voor de wetsuitbreiding naar minderjarigen. Al is het dossier dat nu op tafel komt toch een ander paar mouwen, oppert hij. "Er zijn een aantal hete hangijzers, ook voor wie niet principieel

tegen euthanasie is. Bij minderjarigen gaat het om een onmiddellijk verzoek, uitsluitend van wilsbekwamen. Hier gaat het om een voorafgaande vraag van mensen die door hun ziekte wilsonbekwaam zijn geworden. De wet stelt dat je enkel levensbeëindigend kunt handelen op verzoek van de patiënt zelf. Zolang hij zijn wil kan uiten, is er dus geen probleem. Maar wat als hij dat niet meer kan? Dan is het de arts die het tijdstip van de dood bepaalt. Hoe strijdig is dat met het persoonlijk verzoek?" Ander heikel punt, zo stipt Nys aan, is de vraag: hoe formuleren we dit in de wet? Het zinnetje dat de patiënt 'onomkeerbaar buiten bewustzijn' moet zijn, moet eruit. Daarover zijn experts het eens. Maar wat stel je dan in de plaats? Voor Wim Distelmans mag het zo iets worden als 'niet meer in staat om te communiceren' of 'niet langer zelfbewust'. Volgens Nys is er vooral nood aan een medisch, meer objectief criterium. "Sommigen stellen voor dat euthanasie zou moeten kunnen 'als je je kinderen niet meer herkent'. Maar dat is een sociaal-psychologisch gegeven, heel subjectief. Neurologen zouden een methode moeten uitwerken om na te gaan of de patiënt al dan niet in aanmerking komt. Zoals je ziet, nog veel stof tot nadenken." Dat ze haar pruik heeft opgedaan, om ons niet te laten schrikken aan de voordeur, vertelt Christine wat later. Want thuis loopt ze dikwijls rond zonder. "Mijn ziekte wil ik niet verbergen, ik zie niet in waarom. Maar het is de maatschappij die alles zo graag wegsteekt, dat is jammer." Ze vertelt het krachtig, met die typische rollende 'r' van haar, recht vanuit de huig. Een restantje van het Frans op school, indertijd in Congo. Voor het eerst worden haar ogen vochtiger, als ze de dozen openmaakt die ze voor haar

kinderen en kleinkinderen heeft klaargezet. Dozen voor na de dood. "Ze moeten toch herinneringen hebben aan mij, niet? Ik heb er hun eerste tekeningen in gestoken, kleine spulletjes die we deelden. Met voor elk van hen een briefje: dat ik ze toch wat langer had willen kennen.(stil)Weet je, je moet niet bang zijn voor de dood. Waarom zou je? Maar je wilt toch iets doen voor degenen die achterblijven." Botst ze na de chemo telkens weer tegen haar grenzen aan, "als een vod zo slap", dan haalt ze op de goede dagen als deze het onderste uit de kan. En dat betekent ook: heel gedreven die allerlaatste reis plannen. "Klinkt dat raar, dat ik mijn begrafenis aan het regelen ben?", vraagt ze, gevolgd door een opgewonden schaterlachje. "Er zijn er nog die het zeggen: allee Christine, hoe kun jij dat? Tja, ik weet het ook niet." Warm en koud tegelijk wordt het, als ze ineens een kladje van haar doodsbrief op tafel legt. Samen met een handvol A4'tjes vol ideeën. "Niks schrikt me zo af als een onpersoonlijke, grijze dood. Geen zwarte kleren liefst. Er moet kleur in zitten. Met zonnebloemen rond de kist, of andere bloemen naargelang het seizoen. En muziek: trommelaars, fluitspelers. Of 'Non, je ne regrette rien' van Edith Piaf, ook mooi. Als het maar een happy end wordt."

Hugo Clausscenario

Zolang er geen wetsuitbreiding is, zitten we vast in een systeem "dat sommige mensen dwingt om té vroeg te gaan", besluit Distelmans. "Hugo Claus wist: het is ofwel overlijden bij volle verstand ofwel getroebleerd de coma afwachten. Hij koos voor dat eerste." Jurist Herman Nys vindt minder graten in dat scenario. "Akkoord,

je offert misschien twee of drie levensjaren op. Maar het is, in afwachting van een bredere wet, een mogelijkheid die we nu misschien onvoldoende belichten. Tegenstanders spreken van preventieve euthanasie, omdat je er vroeger uitstapt dan echt nodig. Maar doen we dat niet in alle gevallen van euthanasie?" Zou ze het ooit zelf overwegen, zo'n Hugo Clausscenario? Daar wil Christine nu nog niet te lang bij stilstaan. Eerst dat vliegtuig halen, om nog één keer voluit te gaan. "Wordt het daarna te zwaar om dragen, dan mag het stoppen. Dan kan ik vertrekken, zonder spijt." Of zoals met die warme, rollende 'r'. Non, je ne regrette rien. Symposium 'Waar geen wil is, is geen weg', van 9.30 tot 13 uur, in de VUB. Info@waardiglevenseinde.eu