

'Je kind laten sterven doe je niet zomaar'



Bob Van Mol

Linda moest toekijken hoe haar dochtertje van tien maanden een dagenlange doodstrijd voerde. Sindsdien doet ze er alles aan om euthanasie bij pasgeborenen bespreekbaar te maken. 'Geloof me, je eigen vlees en bloed spuit je niet zomaar dood.'

SARA VANDEKERCKHOVE

Opgelucht en blij, is ze, dat de PS eindelijk het debat wil voeren over de uitbreiding van de euthanasiewet. "Het is om die reden dat we met ons verhaal naar buiten zijn gekomen en dat we beelden hebben vrijgegeven van de laatste dagen van onze dochter. Om mensen duidelijk te maken dat ook kinderen recht hebben op waardig sterven. Als dat dan weerklank krijgt, kan ik dat alleen maar toejuichen."

Op 22 november 2011 overleed Ella-Louise, amper tien maanden oud. Ze leed aan de ziekte van Krabbe, een zeldzame stofwisselingsziekte die altijd een fatale afloop kent. Het is tijdens hun vakantie dat Linda Van Roy (37) en haar man merken dat er iets fout is met hun dochtertje. "Opeens

verloor ze veel gewicht. We zijn in allerijl naar België teruggekeerd, waar de kinderarts ons meteen doorverwees naar het UZ Antwerpen. Er was duidelijk iets ernstigs aan de hand."

Problematische voeding

De diagnose valt enkele weken later, op 18 augustus. "De dokter was meteen eerlijk. 'Dit is ernstig en er is geen therapie mogelijk. De meeste patiëntjes halen hun tweede verjaardag niet.' Mijn man en ik hebben onmiddellijk beslist dat we haar leven niet nodeloos zouden rekken. We wilden haar zo veel mogelijk pijn besparen en het nodige comfort geven. Als we haar dat niet meer kunnen garanderen, laten we haar gaan, zo beslisten we."

Al zou dat in de praktijk een pak moeilijker blijken. In ons land is er geen wettelijk kader om het leven van een zuigeling te beëindigen. In Nederland is dat er wel, via het protocol van Groningen. Hierdoor kunnen artsen de 'levensbeëindiging van pasgeborenen' uitvoeren in geval van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Het woord euthanasie wordt vermeden, omdat dat alleen van toepassing is als iemand zelf om euthanasie vraagt.

"Ella-Louise ging snel achteruit. Zeker de voeding was erg problematisch. Eten bezorgde haar heel veel stress en om dat enigszins makkelijker te maken kreeg ze een sonde, rechtstreeks in de maag. Zo konden we haar toch voldoende voeden zonder haar te forceren." Al snel moet alle eten via de sonde en verloopt zelfs dat almaar moeizamer.

"Ze had geen zuigreflex meer en het weinige eten dat via de sonde binnen ging, moest ze overgeven. In die periode zag ik Epilogue, de documentaire over de laatste

maanden van kankerpatiënt Neel Couwels. Eén zinnetje uit die film heeft me toen erg aangegrepen. 'Ik ben gestopt met eten omdat het me ongemakken bezorgt', zei Neel. Toen er bij Ella-Louise via de sonde nog maar 20 milliliter per uur binnen ging, besepte ik dat het genoeg was geweest. Hier stopte het, haar lichaam vertelde ons dat ze niet meer kon."

In overleg met de dokters, de thuisverpleger en de palliatieve thuisbegeleiding besluiten ze om palliatieve sedatie op te starten. Slaapmedicatie verzacht de pijn en de patiënt sterft een natuurlijke dood. "Normaal duurt zoiets twee of drie dagen. Opeens beseften we dat ze er op het einde van de week niet meer zou zijn. Dat is heel hard, maar we wisten dat dit het beste was. Het was tijd om haar te laten gaan." Uiteindelijk duurde het tien dagen. "Graatmager was ze. Haar kleine lichaampje teerde op de weinige reserves die ze nog had. Een dag voor ze stierf, trok ze zelfs pijnlijke grimassen. Je kind zo zien afzien gaat door merg en been. Wat ook wringt: twee of drie dagen kun je nog een zekere sereniteit bewaren, daarna dringt de continuïteit van het leven zich terug op. Het was wachten tot haar hartje het begaf, terwijl ik haar eigenlijk in mijn armen had moeten kunnen nemen om de allerlaatste medicatie toe te dienen."

Vrije keuze

Er is ook kwaadheid, geeft Linda toe. "De mensen die deze wetgeving niet willen, hebben mij verplicht om mijn kind te zien lijden. Terwijl ik gewoon de vrije keuze wou. Als ouders hier niet voor kiezen, is dat even goed hun recht. Maar ik weet waarvoor ik strijd. Dat gevoel van die laatste dagen vergeet ik nooit meer."

De opmerking dat een uitbreiding van de wet tot misbruiken zal

leiden, doet haar steigeren. "Er is veel onwetendheid. Onlangs zat ik op een rondetafelgesprek met enkele mensen van gehandicaptenorganisaties. Zij vreesden dat het Groningenprotocol zal zorgen voor de uitroeiing van de gehandicapten. Wat een onzin. Het protocol kan alleen bij een uitzichtloze situaties. Denken ze nu werkelijk dat mensen hier lichtzinnig over gaan? Dat ouders zomaar beslissen om hun kind te laten sterven? Geloof me, je eigen vlees en bloed spuit je niet zomaar dood. Ik had nooit eerder dan nodig afscheid kunnen nemen."

Linda hoopt dat het verhaal van Ella-Louise politici wakker schudt. "Euthanasie, levensbeëindiging... voor de meeste mensen is het - gelukkig maar - een ver-van-mijn-bedshow. Het is pas als je ermee geconfronteerd wordt, dat de tekortkomingen in de wet duidelijk worden. Dan sta je met je rug tegen de muur en moet je toekijken hoe je kind lijdt. Echt waar, ik hoop dat andere ouders dit nooit moeten meemaken."