

Als je je tienerzoon in de rust van thuis wil laten sterven

DS

De 'tafel van Tuur', rond een notenboom op de boerderij. — © Fred Debrock

Een kwestie van weken. Dat zei de oncoloog begin juli tegen de ouders van Tuur De Zutter (17). Op 5 september kwam er een einde aan zijn levensreis. Thuis, in aanwezigheid van zijn ouders, zus en hond Mokka. "Hij wilde Tuurwaardig sterven", zegt zijn moeder Liesbeth De Ryck.

Veerle Beel, Fred Debrock

Zaterdag 21 september 2024 om 03:00

In de boomgaard van het Torenhof in Brussegem hangen nog kleurrijke slingers in de appelbomen. Op zondag 15 september vond daar, op een open plek in de boomgaard, het afscheidsfeest plaats voor Tuur, zoon van Herwig De Zutter en Liesbeth De Ryck en jongere broer van Bo. Er verzamelden 700 mensen in de grote tent tussen de appelplantages. Allen werden ze door Tuur geraakt tijdens zijn lange reis en strijd tegen kanker.

DS

Tuur met zijn hond Mokka. — © rr

Onder hen veel familieleden, vrienden uit de jeugdbeweging en de voetbalclub, lotgenoten uit het revalidatieziekenhuis Pellenberg waar hij verbleef na een ingrijpende operatie, medewerkers en artsen uit het UZ Leuven, waar hij na drie jaar elke drank- en koekjesmachine wist te vinden en waar hij zowat elke medische discipline kende.

“Tuur was een kind van de natuur”, zegt zijn moeder. “Hij kwam hier heel graag. Op de familieboerderij die nu door mijn zus Ann De Ryck en haar man Jan Mouton wordt uitgebaat, en waar we elke zomeravond samen rond de eettafel hebben gezeten. Dat was zijn grootste wens, toen hij hoorde dat hij niet meer zou genezen. Elke avond samen eten met de hele familie, op de binnenplaats van de vierkantshoeve. Tot één week voor zijn dood hebben we dat kunnen doen. Met alle neven en nichten erbij, of toch zo veel mogelijk. Tuur vond het een van zijn mooiste zomers ooit.”

Botkanker

Veertien was Tuur toen hij botkanker (osteosarcoom) bleek te hebben. “Dat is een behoorlijk agressieve kanker. Bovendien was de tumor moeilijk bereikbaar omdat hij in een rugwervel groeide”, zegt zijn moeder. “Maar na zeven maanden chemo kregen we positief nieuws: de tumor was succesvol weggenomen en Tuur kon weer naar school. We hadden er goede hoop in. Dat was in de zomer van 2022.”

DS

Liesbeth met gezinshond Mokka.

DS

Ilse Ruyseveldt van het Kites-team (links) en Liesbeth, de moeder van Tuur, bij 'zijn' tafel - er is plaats voor een rolstoel.

Helaas bracht een volgende scan slecht nieuws: de kanker was terug, in een agressievere vorm. Weer volgde een lange periode van chemo- en radiotherapie. En toen dat niet voldoende hielp, stelden de artsen in het UZ Leuven een complexe operatie voor, met zware gevolgen: "We wisten op voorhand dat Tuur er verlamd uit zou komen en zijn benen niet meer zou kunnen gebruiken. Maar Tuur hield van het leven en waagde het erop. Er waren tal van specialisten bij betrokken, het was een state-of-the-artingreep, die twee dagen heeft overspannen. Dat gebeurde vorig jaar in november."



Lees ook Zwaar zieke tieners willen meepraten over behandeling >

Na een loodzware maand op de afdeling intensieve zorg – De Ryck vindt het nog altijd onbegrijpelijk dat je juist in die cruciale periode niet bij je kind mag overnachten – brak een periode van herstel thuis aan. Begin mei verhuisde Tuur naar de revalidatiekliniek in Pellenberg, waar hij maandenlang verbleef. Hij leerde er omgaan met zijn handicap en maakte er nieuwe vrienden. Hij zag nieuwe mogelijkheden en begon er al van te dromen om deel te nemen aan de Paralympics met een handbike.

Het mocht niet zijn.

Hoofdpijn bleek het gevolg van uitzaaiingen in de hersenen. Begin juli vertelde de oncoloog tegen de ouders van Tuur dat er niets meer aan te doen was. Het was nog een kwestie van weken, geen maanden. “Uiteraard was het een enorme klap, voor ons, voor Tuur en voor iedereen”, zegt zijn moeder. “Ineens sta je daar, terug thuis, met een tijdbom in je hoofd. Drie jaar lang konden we altijd op de artsen in het ziekenhuis rekenen. Hoe vaak zijn we niet naar het ziekenhuis gereden, omdat Tuur een infectie had en aan het infuus moest. Dan wisten we: het komt in orde! Die geruststelling viel weg.”

DS

Slingers in de appelbomen voor het ‘levensfeest’ van Tuur.

DS

In de tafel de namen van Tuur en zijn familieleden. Hij hielp die nog schilderen. Diezelfde avond barstte er een enorm onweer los, waarbij het fruit van de boomgaard door hagel werd getroffen. Alsof er iets of iemand heel kwaad was daarboven.

De volgende dag al kwam het Kites-team langs. Dat is een gespecialiseerd team, verbonden aan het UZ Leuven, dat kinderen, hun gezin en de betrokken hulpverleners thuis ondersteunt met op maat gemaakte adviezen en zorg. In het geval van Tuur was die begeleiding gericht op een waardig levenseinde thuis. “Zonder hen hadden we ons geen raad geweten. Dan waren we op het laatst toch weer met Tuur naar de spoed gereden.”

Palliatieve thuiszorg voor kinderen

Kites vanuit het UZ Leuven en Koester vanuit het UZ Gent bieden palliatieve zorg aan kinderen en gezinnen in heel Vlaanderen. Ze ondersteunen ook de huisartsen en thuisverpleegkundigen, die hier zelden ervaring mee hebben. Ook in Brussel en in Franstalig België zijn er zulke verbindingsteams.

Het initiatief ontstond vanuit de kinderkankerafdelingen eind jaren 80. “Maar we richten ons breed”, zegt kinderoncoloog Marleen Renard van het UZ Leuven. “Ook ouders van kinderen met een complexe ziekte of aangeboren handicap kunnen onze hulp inroepen. Goede palliatieve zorg begint vanaf de diagnose, en kan fluctueren: soms heeft zo’n gezin ons een tijdje hard nodig, en dan weer niet. Of juist wel. Ook bij Tuur begonnen de eerste gesprekken al voor zijn ingrijpende operatie.”

In 2022 werd vanuit het Kites-team zorg gegeven aan 124 gezinnen, waarvan 38 in een palliatieve setting. Daarvan zijn er 23 kinderen thuis gestorven, drie in het ziekenhuis, en één in een voorziening.

De zes teams krijgen sinds 2012 een forfaitaire financiering, die niet is meegegroeid met de toenemende vraag en werking. De ouders van Tuur De Zutter starten daarom een fundraising op, om het Kites-team te steunen. (vbr)

“Leen van het Kites-team had een tasje met noodmedicatie mee, voor het geval Tuur een epileptische aanval zou krijgen. Ze zei waarop we moesten letten. Ze kwamen daarna wekelijks langs, Jill, Leen of Griet, allemaal uit datzelfde hout gesneden. Gewoon om te horen hoe het met Tuur ging, en met ons. Na een paar weken gingen ze met hem in gesprek. Ze beantwoordden alle vragen die je als ouder niet wilt horen: hoe zal het zijn als ik doodga? Wat zal ik voelen? Doet dat pijn? Jill koos haar woorden zorgvuldig. Ze zei: ‘Op zeker moment zal je hart stoppen met kloppen’.”

Levenseinde

“Aan het eind van de zomervakantie merkten we dat Tuur zijn levensvreugde kwijtraakte. Ik sliep al maandenlang naast hem en hij begon elke avond te vragen of ik dichterbij wilde gaan liggen. Onze huisarts heeft toen apart met hem gepraat. Ze wilde weten hoe hij zijn levenseinde zag. Tuur kon het zelf niet meer opschrijven, dus zij noteerde. Wij mochten daar niet bij zijn, want het moest van hemzelf komen. En de belangrijkste boodschap was dat hij ‘Tuurwaardig’ wilde sterven. Zo noemde hij dat.”

DS

Ilse in gesprek met Liesbeth, moeder van Tuur, en Bo, zijn zus.

DS

Ilse en Liesbeth op de boerderij. In de verte de grote eettafel.

Een kinderpsychiater bezoekt Tuur een week voor zijn overlijden om te horen of hij er nog steeds hetzelfde over dacht. Want ook minderjarigen hebben het recht om euthanasie te vragen bij uitzichtloos lijden. Maar dan moeten ze er, net als volwassenen, op het moment zelf nog naar kunnen vragen. En was Tuur niet te verknocht aan het leven?

“Hij gaf aan dat hij zelf de controle wilde behouden, zolang hij helder bleef. In het andere geval was het aan ons”, zegt zijn moeder. “Tuur liet optekenen dat hij de verantwoordelijkheid voor beslissingen omtrent zijn levenseinde in dat geval aan zijn ouders toevertrouwde. Onze hoop was dat hij de kans zou krijgen om zonder angst te vertrekken, en zonder strijd. Zoals hij zacht ter wereld was gekomen, zo wensten we hem ook een zachte overgang toe.”

Het ervaren Kites-team bood houvast. Toen Tuur meer morfine nodig had om de pijn te bestrijden, niet meer uit bed kon komen en steeds onrustiger werd, besloten arts en gezin om over te gaan tot sedatie. “Niet om het overlijden te bespoedigen”, zegt Ilse Ruysseveldt, de coördinator van het Kites-team. “Het belangrijkste doel was om Tuur rust te geven.”

Rust in de chaos

Toen de bel die donderdag ging, opende Tuur toch weer de ogen en zei hij dat hij wilde opstaan. “We hebben het nog geprobeerd, maar het lukte niet meer.” Beneden legde Griet van het Kites-team intussen aan zijn zus Bo uit wat er zou gebeuren. “We hadden het er nog niet met haar over gehad. Hoe vertel je je dochter dat je haar broer een spuitje gaat geven? Ik was dus blij dat het Kites-team haar apart nam om te vragen of ze daar oké mee was.”

DS

Tuur in zijn rolstoel, met zijn trouwe hond Mokka aan zijn zijde.

DS

Ann, de meter van Tuur, bij de veldbloemen van zijn
'levensfeest.'

“Ik zat al lang met veel vragen”, zegt Bo. “Ik wilde heel veel weten – en tegelijk ook niet. Want zolang je het niet weet, blijft het ver weg en comfortabel ... Griet wond er geen doekjes om. Ze zei rechtuit wat er met Tuur zou gebeuren. Ze deed dat op een heel warme manier en gaf me een knuffel. Dat deed deugd.”

Ook aan Tuur zelf werd die dag nog gevraagd of hij er oké mee was om in een diepe slaap gebracht te worden. “Voor ons was dat een moeilijk punt”, geeft De Ryck toe. “Wij wilden dat absoluut niet, omdat we hem niet bang wilden maken. Maar de mensen van Kites stonden erop. En Tuur begreep het. Hij knikte, ter bevestiging.” Vandaag heeft zijn moeder er vrede mee: “Alles is op de best mogelijke manier verlopen, en op het juiste moment. Dankzij het Kites-team: zij brachten rust in de chaos, en vertrouwen in ons ongelooft.”

Fluitende vogel

Die donderdagavond kwamen er opnieuw donderwolken aan. De Ryck: “Mijn zus, die naast ons woont, zag het onweer komen en waarschuwde: ‘Nu gaat het gebeuren!’ Een uur later heeft Tuur zijn laatste adem uitgeblazen, terwijl de bliksemschichten over onze tuin schoten. En nog het strafst van al: toen zijn lichaam naar buiten werd gedragen door de begrafenisondernemer, en wij in de tuin stonden te kijken naar al die weerlichten, hoorden we ineens een vogel helder fluiten.”

Bijgeloof is de vijand van de rede, weet De Ryck, maar ze weet ook: “Tuur zei vaak dat hij zou terugkomen als dier. Misschien als hond, zoals Mokka, zijn trouwe viervoeter, die altijd bij Tuur ging liggen als hij het moeilijk had. Maar honden kunnen hun omgeving niet overzien. Dan toch liever als een vogel, vond hij. Welaan dan, vogels fluiten normaal toch niet als het onweert?”