

Sterven neemt tijd in beslag. Maar dat zijn we verleerd'

02/11/2013 | Veerle Beel, foto Marco Mertens, illustraties Dirk Huyghe

Amper 2 procent van de Belgen kiest voor euthanasie. Toch duikt het begrip wekelijks op in de media en dat heeft een weerslag tot op het sterfbed. 'Dokter, doe toch iets!, zeggen kinderen die bij hun stervende vader zitten. Terwijl die vredig doodgaat en geen pijn lijdt.'

7 FOTO'S



'Als ik kanker krijg, zei mijn vrouw vaak, begin ik nooit aan chemo. Ze had als verpleegkundige genoeg gezien hoe zwaar zo'n behandeling was. Maar toen ze zelf slecht nieuws te horen kreeg, ging ze er toch helemaal voor', zegt Joris. Ik ontmoet hem in de huiselijke zitruimte van de palliatieve afdeling van het UZ Gasthuisberg, waar zijn vrouw Annemie ruim een jaar geleden is overleden. Ze was 59.

In de vijf jaar tot haar dood onderging Annemie viermaal chemotherapie. Elke keer werden de goede intervallen korter. Joris: 'Op zeker moment wist ze: dit loopt niet goed af. En toen heeft ze om euthanasie gevraagd. We bespraken het met de huisarts, die open stond voor de vraag, maar er geen ervaring mee had.'

fel vermagerd en kon nauwelijks nog eten. Ze wilde dat het in gang werd gezet. Een vriend van haar een halfjaar eerder voor euthanasie gekozen, omdat hij ondraaglijke pijn leed als gevolg van een hersentumor. Dat voorbeeld sterkte haar. De huisarts stuurde een collega met meer ervaring en die vrouw is driemaal bij ons thuis geweest, voor lange gesprekken. Alles was in gereedheid gebracht. We hadden het ook met de kinderen doorgepraat.'

'Naarmate de dag en het uur naderde, schrok Annemie er steeds meer voor terug. Ik denk niet dat ik kan, zei ze. Ze wilde het ons ook niet aandoen, om zo abrupt te vertrekken. Ze had veel fysieke ongemakken, maar die konden met intraveneuze medicatie tot op bepaalde hoogte verholpen worden leed geen ondraaglijke pijn. Maar hoe moest het van daaraf verder? Annemie raakte een beetje in paniek voor wat haar nog te wachten stond. Van een bevriende dokter hoorden we dat ze op de palliatieve afdeling van het ziekenhuis in slaap kon worden gebracht. Dat kon ze beter aanvaarden. En dus hebben we thuis van iedereen afscheid genomen en zijn we hierheen gereden.'

Niet zo snel als op tv

'We dachten dat ze een spuitje zou krijgen en niet meer wakker zou worden. Maar het diensthoofd deed een tegenvoorstel: hij kon haar 's nachts in slaap brengen en maken dat ze overdag weer wakker werd. Annemie vond het een goed idee. Zo heeft ze nog zeven dagen doorgebracht in het gezelschap van vrienden, familie, kinderen en haar kleinkind. In die laatste dagen heeft ze nog op een heel andere manier met de kinderen kunnen praten. Het deed haar deugd. Tenslotte werd de fysieke last zo erg – kon zelfs geen water meer innemen – dat ze vroeg te mogen inslapen. Ook dan heeft het nog twee dagen geduurd. Tot haar laatste snik is ze hier aanwezig gebleven.'

Vond hij het niet zwaar om dat alles tot het bittere einde mee te maken? 'Zwaar? Juist niet, omdat het helemaal verlopen is zoals Annemie het zelf wilde. Op zeker moment stelde de familie wel vragen: "Zou je toch binnen om in te slapen en ze is nog wakker, hoe kan dat nu?" Maar Annemie heeft haar gevolgd, soms tot in het absurde toe. En wij hebben geprobeerd om haar daarin te respecteren. Zij was een moedige vrouw. Ze leerde ons dat we wat minder bang moeten zijn voor de dood.'

Sterven is een proces dat tijd in beslag neemt en meestal niet zo snel verloopt als op de televisie. 'Zoals bij een geboorte een dag, of twee dagen, kan duren, kan ook het stervensproces enkele dagen in beslag nemen', zegt prof. Johan Menten, radiotherapeut en palliatief arts aan de KU Leuven. 'Dat zijn we blijkbaar verleerd. Misschien omdat er nu nog weinig mensen thuis doodgaan, maar ook omdat er zoveel over euthanasie gezegd en geschreven wordt. Dat heeft een weerslag tot op het sterfbed. Gezonde mensen

die bij hun stervende vader in het ziekenhuis zitten. Want ze kunnen het niet meer aanzien. Terwijl de vader vredig ligt te sterven en geen pijn lijdt.'

Menten is geen tegenstander van euthanasie. 'Ik ben in het ziekenhuis wellicht de dokter die het vaak assistentie heeft verleend bij het uitklaren van euthanasievragen. Velen denken ten onrechte dat euthanasie in een katholiek ziekenhuis niet kan. Maar de realiteit is dat een zieke die goede zorg krijgt die ziekte vaak wél wil beleven. Wij gaan ervan uit dat je pas echt vrij kunt kiezen als je vooraf goede zorg en deskundige informatie over alle mogelijkheden hebt gekregen.'

'Overigens is niet pijn de meest voorkomende klacht bij terminale patiënten, maar vermoeidheid. Veel mensen belanden in een slapende toestand als hun organen falen. Soms is dat niet het geval. De waarheid is dat wij niet exact kunnen voorspellen hoe iemand zal sterven. Onze opdracht als hulpverleners is om veiligheid te bieden en aan terminale patiënten duidelijk te maken dat we altijd aan hun zij zullen blijven staan. Dat we hen niet in de steek laten.'

Sterven, of toch niet?

Patiënte M. heeft uitgezaaide kanker en komt op de palliatieve afdeling binnen, waar ze meteen drie papieren bovenhaalt. Om te beginnen een euthanasieaanvraag die ze twee maanden eerder heeft neergeschreven. Waarom die niet is uitgevoerd? 'Ik wilde toen nog niet dood.' Waarom heeft ze het niet opgeschreven? 'Omdat de huisarts en Leifarts zeiden dat ik die al moest maken voor het geval dat.'

Het tweede formulier is een wilsverklaring, afgehaald bij de gemeente, die bepaalt dat ze geëuthanaseerd wil worden in het geval van onomkeerbare coma. De kans daarop, met haar ziektebeeld, is zo goed als nul. Ook heeft ze nog een patiëntenverklaring getekend waarin staat dat ze geen chemo meer wil, geen kunstmatige beademing en ze ook niet meer naar het ziekenhuis wil. Waarom is ze dan toch naar het ziekenhuis gekomen? 'Omdat ik niet goed meer kon eten en hier nog kunstmatig gevoed wil worden met een infuus. En omdat ik geen mantelzorger heb.'

Heeft ze haar euthanasievraag al besproken op de ziekenhuisafdeling? 'Ha nee, want thuis zeiden ze dat alles in orde was, nu ik het op papier heb gezet.' Wil ze dan haar euthanasievraag nu stellen? 'Ik lijd ondraaglijke pijn.' Goed, maar M. wilde nog geen enkele pijnstiller nemen, het ziekenhuis kan haar dat geven. Wil ze dan nog dood? De patiënte kiest voor de pijnstillers.

'De hang van mensen om alles in verband met hun levenseinde op papier te zetten, is begrijpelijk, var

een huisarts uit de Kempen die sinds kort voorzitter is van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. ‘het is zeker zinvol om vroegtijdig met je arts in dialoog te gaan over je zorgplanning. Maar verklaring die je alleen op het gemeentehuis moet tekenen, zonder overleg met je hulpverleners, scheppen een ill van maakbaarheid die juist meer lijden genereert. Als een wilsverklaring een soort van theoretisch contract wordt dat uit de zorg wordt gehaald, is er geen dialoog meer tussen de patiënt en de arts, en loopt het makkelijk mis. Omdat sterven zo intens is, durven mensen die gaan sterven, ook weleens v mening te veranderen, soms in erg korte tijd. De rationele beslissers vormen nog altijd de uitzonderin Daarom is een voortdurende dialoog zo noodzakelijk.’

En hoewel Huysmans euthanasie niet uitsluit – het kan naadloos aansluiten bij een palliatief zorgtra vindt hij – meent hij ook dat er ‘iets zeer waardigs zit in de manier waarop families voor zieken en stervenden zorgen. Dat zien we in de palliatieve thuiszorg heel goed: opgroeiende kinderen die mee worden ingeschakeld om zorg te dragen voor hun terminaal zieke ouder, krijgen een enorm cadeau. Goed, ze gaan hun vader of moeder verliezen, en dat valt niet tegen te houden. Maar ze kunnen nog voor hem of haar doen en het scheidt ook een grote band tussen de gezinsleden.’

De begrafenis, een feest!

Lucie Vandueren heeft het afgelopen jaar afscheid genomen van haar schoonvader, die 84 was, en h vader, die er al 90 was. Beide mannen wilden er nog tot het uiterste voor gaan, maar legden zich tenslotte noodgedwongen neer bij het nakende einde. Ze waren allebei omringd door hun familie.

De eerste die moest gaan, was haar schoonvader: ‘Wij bleven in een beurtrol bij hem slapen in het ziekenhuis. Wat het ons ook mocht kosten, hoe lang het ook mocht duren. Wie ’s ochtends op bezoek kwam, bracht koffiekoeken mee voor wie de nacht had gedaan. Natuurlijk is er gehuild toen we vernamen dat hij zou sterven. Maar er is in die laatste week ook veel gelachen en we zijn als familie v hechter geworden.’

Haar schoonvader was niet bang, zegt ze. ‘Ik heb het hem gevraagd. Hij zei van niet. Hij zei dat hij b was dat hij eindelijk zijn moeder zou terugzien, die gestorven is toen hij 2 was. En wij waren blij omd hij daar blij om was. Hij wist dat het zijn laatste dag was. Hij werd almaar zwakker. Hij sprak minde minder. Wij hebben nog veel tegen hem gezegd, maar hij antwoordde niet meer. In de blik, in de aanrakingen, voelden wij dat het goed was. Mijn man heeft gewaakt in de allerlaatste nacht. Hij hoo ineens een reutelende ademhaling. De verpleging zei dat zijn vader daarmee de allerlaatste fase was ingegaan. ’s Ochtends om halftien is hij ingeslapen. Hij is niet meer wakker geweest.’

De dood van haar vader verliep even natuurlijk, maar helemaal anders. 'Het is zoals met bevallingen zijn er geen twee die identiek zijn', denkt Lucie, die van opleiding vroedvrouw is. Haar vader had al eenmaal moeten revalideren nadat een rugwervel was ingedeukt bij een val. Maar op zijn 90ste woonde hij nog altijd in zijn eentje thuis, waar hij zelf nog kookte, groenten kweekte en kippen hield. Op nieuwjaarsdiner viel hij opnieuw en brak daarbij zijn heup.

Tijdens de lange revalidatie die volgde, kreeg hij de ene longontsteking na de andere. Vandueren: 'Hij zelf ook dat hij er dichterbij kwam. Hij zei dat ook. Maar hij wilde nog één ding: een groot feest geven voor alle familie, burens en vrienden. Pak een papiertje, zei hij, en schrijf maar op. Wij zeiden tegen elkaar: hij is zijn begrafenis aan het regelen. Daar hebben we uiteindelijk ook een feest van gemaakt, champagne, omdat hij dat zo vaak uitschonk voor zijn gasten.'

'Met Pasen wilde hij zijn mooiste kleren aan om in zijn ziekbed naar de mis te gaan. De hele familie was daarbij. Hij was er heel blij om. Er was toen al besloten om de antibiotica stop te zetten. Vader ging daarmee akkoord. Op paasmaandag zei hij: ik denk dat ik vandaag ga sterven. Vader, heb ik gevraagd: zijt ge bang? Welnee, zei hij, ik heb zo'n schoon leven gehad. Hij begon zulke mooie dingen te zeggen had voor deze en gene nog een speciale boodschap. "Mijn tuinschaar is voor u", zei hij tegen mijn zoon die tuinarchitectuur studeert.'

'Om halfvijf vroeg hij wat er nog te eten was. De verpleging stelde een boterham en yoghurt voor, maar hij wilde liever vol-au-vent. We konden hem een vitaminedrankje aanpraten. We hoorden het borrelen in zijn borstkas: het vocht liep binnen in zijn longen. Omdat het pijn deed, is toen de morfine verhoogd. Hij heeft nog een uur lang moeilijk geademd, maar hij is heel bewust gebleven. Hij heeft zelfs nog gelachen. En toen is hij ingeslapen. We hebben hem en elkaar al die tijd vastgehouden. We waren met vijftien in die kamer. Ik kan niet zeggen dat het mooi was om te zien, maar akelig was het evenmin. mijn kinderen zeiden ze dat ze blij waren dat ze het hadden mogen meemaken. Hij heeft niet afgezien. En hij is gegaan zoals hij het wenste: omringd door al zijn volk.'

Het zo van nabij mee beleefd te hebben, verzoent Lucie met de gang der dingen: 'Het leven zit vol moeilijkheden en je moet daardoor. Het helpt als je daarbij gedragen wordt, en elkaar draagt. Ik kan wel voorstellen dat mensen in andere omstandigheden liever ingrijpen in dat proces. Het is heel wat anders als je sterft op intensieve zorg, terwijl je nog aan een machine hangt. Of als je alleen bent en geen vangnet hebt dat je kan omringen in die laatste, intense fase van je leven. Ik zou misschien zelf ook liever morgen sterven dan over een maand, als ik weet dat er toch niets meer aan te doen is. Omdat ik niemand tot last zou willen zijn. Maar mijn echtgenoot en mijn kinderen wil ik liever niet helpen

vertrekken. Omdat ik nu goed weet dat sterven heel menselijk kan verlopen, als je iemand goed omri

Buitenverblijf ziekenhuis

Hoe anders is het als je een kind krijgt dat van bij de geboorte weinig levenskansen wordt toegedicht. overkwam Silvia Gruszowski (36) met haar eerstgeborene, Jorrit. Hooguit drie maanden gaven de neonatologen hem, want Jorrit leed aan een zeldzame afwijking. 'Je moet eens denken in welke toest je thuiskomt als ze je zo'n boodschap meegeven', zegt Silvia. Maar drie maanden later leefde Jorrit n en een jaar later ook. Afgelopen zomer, op 1 augustus, is hij thuis in haar armen gestorven. Hij was 7

Er hangt een grote zwart-witfoto van Jorrit tegen de muur en op de kast daaronder staat zijn urne waarin ook een kaarsje kan branden. 'Ik was pas weer gerust toen die urne hier binnenkwam', zegt Silvia. 'Ik heb nu echt het gevoel dat hij weer thuis is.'

Zeven jaar van haar leven heeft ze gegeven om haar kind met liefde en comfort te omringen. Ook ha relatie is eronder bezweken. Ze heeft er nog geen moment spijt van gehad: 'Zodra je dat kind in je ar houdt, kun je het niet meer loslaten. Je gáát daarvoor. Terwijl anderen op reis gingen, spaarde ik mij vakantie­dagen op voor al die keren dat Jorrit naar het ziekenhuis moest. Dat gebeurde toch zo'n twee drie keer per jaar, omdat hij vaak problemen had met zijn luchtwegen.' Ze klaagt niet: 'We noemden ziekenhuis al "ons buitenverblijf". O, ik zou zo opnieuw aan die zeven jaar beginnen!'

Jorrit bleef erg beperkt in zijn mogelijkheden – hij kon niet spreken en niet zien – maar hij was een opgewekt en blij kind dat kon genieten van kleine dingen. 'Als hij wakker werd, stampte hij in zijn be tegen een muziekje. Dat was het signaal dat hij eruit wilde. Als ik hem in bad deed, zei ik dat hij zich aan mij moest vasthouden, en dat deed hij dan. Hij kende zijn volk, hij herkende heel goed onze stemmen.'

Ze zucht. 'Hij voelde vaak met zijn handen aan mijn gezicht. Die voelende handjes, die mis ik nog het meest.'

Toen Jorrit een jaar of zes was, bleek hij een bacterie te hebben opgelopen die resistent was tegen de gewone antibiotica. Hij kreeg een zwaarder medicijn. De artsen waarschuwden dat dit wel even soela kon bieden, maar ook niet voor altijd. In mei van dit jaar werd Jorrit opnieuw erg ziek. 'Ik wilde hem niet aan de beademing', zegt Silvia. 'Ik wilde heel ver voor hem gaan, maar ik wilde mijn kind niet a buisjes en bedrading laten vasthangen. Dat was voor mij een brug te ver. Ik heb dan naar de

dat het tijd werd om het Kites-team in te schakelen.'

Kites- & Koesterteam

Het Kites-zorgteam is het palliatieve thuisteam voor kinderen dat verbonden is aan het Kinderzieken van het UZ Leuven, vergelijkbaar met het Koesterteam van het UZ Gent. Oorspronkelijk bedoeld voor kinderen die niet meer te genezen zijn van kanker, maar nu voor alle chronisch zieke kinderen die th gaan sterven, wat daarvan ook de reden is. 'Euthanasie komt hier nauwelijks ter sprake. Omdat het wettelijk niet mag, maar ook omdat veel van onze kinderen daar gewoon te jong voor zijn, of mentaal beperkt en dus wilsonbekwaam. En ook in het andere geval blijken kinderen en tieners meestal erg gehecht aan het leven. Wat niet betekent dat we niet zeer alert zijn voor hun levenseindevragen', zegt Ilse Ruysseveldt, de coördinatrice van het Kites-team.

'Als de vraag naar levensbeëindiging komt, dan komt die doorgaans van de ouders, die hun kind niet willen zien lijden. Wij begrijpen dat, want het is natuurlijk ontzettend zwaar om je kind te moeten laten gaan. Maar we doen ons uiterste best om de ouders zo goed mogelijk te ondersteunen. Dan lukt het meestal wel om het ritme van het kind te volgen.'

Voor Silvia was de beslissing om het Kites-team op te roepen, erg emotioneel. 'De grootste vorm van houden van is loslaten, zei de kinderarts aan de telefoon. Maar versta me goed, ik wilde Jorrit niet opgeven. Ik wilde de zekerheid hebben dat er geen andere mogelijkheden meer waren. En ik heb drie dagen aan een stuk gehuild na dat telefoongesprek.'

Op 17 juli maakte Jorrit opnieuw hoge koorts. 'Er werd begonnen met morfine. Niet om hem te doen sterven, maar om zijn pijn te verlichten. Dag aan dag ging hij achteruit. Drie dagen voor zijn dood bleef hij moeilijker te ademen. Het zal nu voor elk moment zijn, zei de verpleegkundige. Ik vond het erg moeilijk om aan te zien. Ik heb ze gevraagd om de dosis te verhogen. Het had lang genoeg geduurd.' 'mij mocht het daar stoppen. Ik weet nog dat ik dacht: als jullie het niet doen, geef ik hem straks de hele fles morfine! Maar dat doe je dan toch niet. En nog bleef Jorrit doorgaan. Hij moest blijkbaar zijn tijd krijgen. Het is ook altijd een vechtertje geweest.'

Op zijn laatste dag lag de jongen de hele tijd te slapen. Hij hoorde hoe zijn moeder bij zijn bed waakte draaide zich naar haar om. 'Ik zag hem zo naar mij kijken. Nu ja, hij trok zijn wenkbrauw op, want kijken kon hij niet. Maar hij was zich bewust van mijn aanwezigheid. Ik heb hem uit zijn bedje genomen op mijn schoot genomen. En ik heb hem gezegd: "Ga maar, jongen. Je mag". Hij heeft nog twee

intens. De rust die in zijn gezicht openbloede! Het is een gebeuren dat voor altijd ingeprent blijft in mijn geheugen en in mijn lijf, net zoals zijn geboorte. Mijn hart wil nog niet altijd mee, daarvoor mis ik hem nog te erg. Maar met mijn verstand weet ik dat het mooiste afscheid is dat hij kon krijgen.'