

IN 2013 KOZEN 1.813 BELGEN  
VOOR LEGALE EUTHANASIE.  
CAROLINES MAMA WAS ÉÉN VAN HEN.  
ZIJ STIERF DOOR LEVENSBEËINDIGING  
NA EEN STRIJD VAN MEER DAN TIEN  
JAAR TEGEN MONDKANKER.



## DE MOEDER VAN GOED GEVOELREDACTRICE CAROLINE KOOS VOOR EUTHANASIE

# ‘Het is een troost dat mama gestorven is zoals zij dat zelf wilde’

**E**ind augustus 2003 voelde mama een klein knobbeltje in haar wang. Wat eerst een onschuldige cyste leek, bleek al snel een zeer zeldzame, agressieve merkelcelkanker te zijn. Mama onderging een ingrijpende operatie, waarbij haar wang weggesneden werd en weefsel uit haar onderarm getransplanteerd werd naar het gezicht. Omdat het zo'n agressieve kanker was, kozen de artsen daarna voor de zwaarste bestraling. Die zware operatie en radiotherapie putten mama volledig uit, maar zij bleef strijdvaardig. En na een moeilijk revalidatiejaar kon ze de draad van haar leven weer wat oppikken. Ondanks de zichtbare vermindering in haar gezicht bleef mama de fiere vrouw die zij altijd geweest was. Méér dan ooit leefde ze voor haar familie. Vanaf de lente 2010 kreeg mama opnieuw ernstige mondproblemen. Ze had last van mucositis in de hoogste graad: zware ontstekingsreacties met pijnlijke zweren en blaasjes in de mond. Mama kon steeds minder eten of drinken en vermagerde zienderogen. Zelfs een stukje banaan veroorzaakte een bran-

dend gevoel in haar mond. Ontelbare bezoeken aan het ziekenhuis brachten geen soelaas. In mei 2012 belandde mama volledig ondervoed in het ziekenhuis. Toen pas stemde ze noodgedwongen in met een maagsonde. De aanpassing aan de sondevoeding verliep moeilijk. Maar mama's lichaam kreeg eindelijk weer genoeg calorieën binnen. Ze verdikte een paar kilootjes en even waren we allemaal opnieuw hoopvol. Maar in augustus 2012 werd in mama's mond een ander soort tumor, slijmvlieskanker, vastgesteld. Er volgde een zeven uur durende operatie, waarbij de dokters haar kaakbeen moesten doorzagen om aan de tumor te kunnen. Een stuk weefsel uit haar andere arm werd in de mond getransplanteerd. Deze keer moest ook een tracheotomie geplaatst worden: een buisje in de luchtpijp om te vermijden dat mama zou stikken. Daardoor kon ze wekenlang niet praten. Toen moeder uit de narcose kwam, begon voor haar de echte hel. Wekenlang lag ze bijna letterlijk naar adem te snakken en vocht ze tegen de pijn. Maar ze onderging het allemaal met een onbegrijpelijke moed en vast-

beradenheid. Overleven werd haar enige wens. Achteraf hebben wij vaak tegen elkaar gezegd dat die laatste operatie er een te veel was. Nadien heeft mama nooit meer een pijnloze dag gehad.

In maart 2013 kreeg mama een zware mondbloeding en de scanner wees uit dat er voor de derde keer tumoren waren. De klap kwam zeer hard aan. De enige optie die nog restte was palliatieve chemotherapie. Mama hoopte vurig dat die behandeling haar nog wat 'extra jaren' samen met ons zou geven. Drie maanden lang kreeg zij wekelijks een chemokuur. De complicaties nam zij er zonder morren bij. Maar in juli ontstond een klein, vochtig wondje aan haar kin. De professor Oncologie bevestigde ons bange vermoeden: de chemo sloeg niet meer aan. De arts legde ons uit dat ze 'uitbehandeld' waren en dat verdere therapieën zinloos en wreed zouden zijn. De prof drong aan op een wilsverklaring. Daar wou mama aanvankelijk niets over horen. 'Als ik dat papier invul, gaan ze mij een dodelijk spuitje geven!', zei ze. Het kostte ons veel moeite om haar van het tegen- >>

deel te overtuigen. Dat die wilsverklaring de dokters een houvast moest bieden om te weten welke behandelingen zij nog wel of niet wilde. Toen had mama nog slechts één wens: thuis sterven. Er werd overgeschakeld op palliatieve thuiszorg. Het zorgteam leverde fantastisch werk. De drie thuisverpleegsters waren de klok rond beschikbaar. Zonder hun steun hadden wij mama wellicht niet thuis kunnen houden. Want het was verbijsterend hoe snel de kanker zich uitbreidde. Wat begin september nog een klein wondje was, evolueerde in amper twee maanden tijd naar een grote, gapende open wonde die de helft van mama's gezicht in beslag nam. In september moest overgeschakeld worden op een morfiepomp, omdat de pijn zelfs met morfinepleisters ondraaglijk werd. Vanaf dan werd ze bedlegerig. Toen pas heeft mama een verklaring tot euthanasie geschreven. Daarna leek ze gerustgesteld, omdat alles nu wettelijk geregeld was. De laatste weken van haar leven waren zeer moeilijk. Op den duur wisten de thuisverpleegsters niet meer hoe ze die gapende wonde moesten verzorgen. Een morfineshot ervoor, een erna ... Maar mama wou niet dat de medicatie opgedreven werd totdat ze het bewustzijn zou verliezen. In oktober begon ze zelf opnieuw over euthanasie te praten. Ze vroeg mij regelmatig: 'Wat zou jij doen in mijn plaats?'. Ik vond dat een hartverscheurende vraag en antwoordde telkens dat ik niet voor haar kon beslissen. Maar ik voelde wel aan alles dat ze het leven begon los te laten. Dat ze stilaan aanvaard had dat ze zou sterven... De tumoren hadden haar kaak volledig klem gezet, zodat ze haar mond niet meer kon opendoen. Hierdoor kon ze zelfs niet meer drinken via een rietje en amper nog praten. De kanker had haar laatste greintje levenskwali-

teit afgepakt. Rond 20 oktober heeft mama beslist dat het voor haar genoeg geweest was. De euthanasie werd gepland voor 8 november. Die drie weken 'wachtijd' waren emotioneel heel zwaar, en achteraf gezien wettelijk niet eens nodig. Opeens kwamen mensen niet meer gewoon op bezoek, maar wel om echt afscheid te nemen. Ik vond dat verschrikkelijk moeilijk, maar mama zei dat ze blij was dat ze die kans gekregen had. Uiteindelijk moest de euthanasie nog twee dagen vervroegd worden, omdat mijn moeder er longproblemen bijgekregen had. Haar laatste dag was heel onwezenlijk. Iedereen werd in allerijl opgetrommeld. Mama wou dat er nog een flesje wijn opengemaakt werd. Via

## 'Het was hartverscheurend, maar in zekere zin ook mooi en intiem'

een klein verpleegstersspuitje heeft ze daarvan nog eens geproefd en geglimlacht. Om de spanning te breken, werd er gepraat over koetjes en kalfjes. De uren tikten weg. Die middag had mama voor ieder van ons nog een laatste woord, een goede raad, een knuffel ... Het was hartverscheurend, maar in zekere zin ook mooi en zeer intiem. Rond half acht kwam de huisarts, een kwartiertje later zijn collega. 'Bent u nog altijd heel zeker, mevrouw?', vroeg die. En mama antwoordde vastberaden: 'Absoluut, dokter. Het is genoeg geweest.'. De dokter legde even zijn hand op haar schouder en zei: 'Goede reis, mevrouw'. Mama keek nog één keer de kamer rond. Wij zaten allemaal dicht bij haar toen de arts zijn eerste injectie toe-

diende. Na enkele seconden was ze al in slaap. Drie minuten later stelden de twee dokters officieel haar dood vast. Mama was zo stilletjes uit dit leven weggeleden dat papa het amper gemerkt had ...

Aanvankelijk overheerste bij mij een gevoel van opluchting: mama's lijden was eindelijk voorbij. En het was voor ons allemaal een grote troost dat mama toch gestorven is zoals zij dat gewild had: thuis, omringd door haar hele gezin en met de hond aan haar voeten. De hele heisa over de uitbreiding van de euthanasiewet voor minderjarige kinderen vond ik heel pijnlijk. Volgens mij hebben tegenstanders van euthanasie nog nooit van dichtbij het lijden van een geliefde meegemaakt. Mama heeft gevochten als een leeuw om te overleven. We wisten dat we haar sowieso zouden verliezen. Wij konden niet van haar verwachten dat ze bleef lijden, voor ons, als er een menswaardige oplossing was. En wij beschouwen de arts die haar 'doodgespoten' heeft - niet mijn woordkeuze maar die van tegenstanders in het euthanasiedebat - niet als een

moordenaar. Hij heeft mama enkel uit haar lijden verlost. Anders had haar strijd misschien nog dagen- of wekenlang aangesleept. Maar aan ons verdriet verandert dit natuurlijk helemaal niets. Ik heb vaak gehoopt dat mama stilletjes in haar slaap zou sterven, zodat die euthanasie niet nodig zou zijn. Want je moet wel bijzonder sterk zijn om, zoals ons mama, bij volle bewustzijn die keuze te maken.

**Voor vragen over levenseinde kan je terecht bij de Leiflijn op het nummer 078/15.11.55 of op [www.leif.be](http://www.leif.be)**

- Door **Caroline Stevens**
- Foto's **Greetje Van Buggenhout**

**DIT ZEGT ONZE  
DESKUNDIGE**

## WAT IS EUTHANASIE?

Op 13 februari 2014 keurde de Kamer de uitbreiding van de euthanasiewet goed. Daarmee wordt België het enige land ter wereld waar euthanasie ook mogelijk wordt voor wilsbekwame minderjarige kinderen, die ongeneeslijk ziek zijn. Elders in de wereld reageerde men geschokt.

**Professor Wim Distelmans (VUB), pionier op het vlak van euthanasie en palliatieve zorg in België,** kijkt daar niet meer van op: 'Ik ben fier in een land te leven waar zieke mensen niet onnodig hoeven te lijden.'

**In mei 2002 werd in België de euthanasiewet gestemd. Waarom moest die wet er komen?**

'Lang voor die wet bestond, werd euthanasie ook al toegepast, maar het gebeurde in het geniep: slecht voor de patiënt en zonder wettelijk kader voor de artsen. Door die euthanasiewet kwam er meer transparantie. Mensen weten nu ook dat zij het recht hebben om mee te beslissen over hun levenseinde.'

**Toch blijft België een buitenbeentje.**

'Er zijn slechts drie landen ter wereld waar euthanasie toegestaan is: België, Nederland en Luxemburg. Wij hebben allemaal dezelfde definitie van euthanasie: levensbeëindiging van iemand die ondraaglijk lijdt én uitsluitend op vraag van de wilsbekwame patiënt zelf. In andere landen heeft men niet zo'n strikte definitie. Zij denken dat we in België nu een soort *licence to kill* hebben om zieke kinderen zonder hun toestemming te 'vermoorden'. Dat is flauwekul.'

**Vanaf welke leeftijd acht je een kind wilsbekwaam?**

'Ik heb kinderen van tien jaar gekend die over meer maturiteit beschikten

dan veel volwassenen. Omdat ze jarenlang vreselijke kankerbehandelingen meegemaakt hadden. Soms sméekte zo'n kind om er een eind aan te maken, maar tot voor kort mocht dat dus niet.'

**Jij bent tegen therapeutische hardnekkigheid. Maar de vraag om verder te behandelen gaat toch soms ook uit van de patiënt zelf?**

'Berichten over miraculeuze genezingen en wondertherapieën creëren valse verwachtingen over de geneeskunde. Mensen kunnen niet begrijpen dat de dokter niet álles kan oplossen. Maar ik denk dat het de taak is van de arts om zijn patiënt in klare taal te vertellen wat de voor- en nadelen zijn van iedere behandeling.'

**In 2013 zijn in ons land 20.414 wilsverklaringen voor euthanasie geregistreerd, een record. Toch is er nog veel onwetendheid.**

'De meeste mensen weten dat euthanasie mogelijk is, maar wat het concreet inhoudt weten ze niet. Eigenlijk zijn er verschillende situaties:

→ Je bent goed bij je verstand (wilsbekwaam), ongeneeslijk ziek en wil euthanasie. Dan volstaat bij manier van spreken een bierviltje waarop je schrijft dat je euthanasie wil, ondertekend met naam en datum. Als je terminaal ziek bent, kan de uitvoering onmiddellijk na het advies van één andere arts.

→ Je bent wilsbekwaam, ongeneeslijk ziek maar niet terminaal, bijvoorbeeld iemand met multiple sclerose. Dan heb je naast zo'n papiertje het advies van twee artsen nodig. En er moet een maand 'wachttijd' zitten tussen je schriftelijke aanvraag en de uitvoering van de euthanasie.

→ Je bent wilsbekwaam: je kan dus niet meer zelf zeggen dat je euthanasie wil. In zo'n geval heeft de arts een wilsverklaring tot euthanasie nodig. Maar de levensbeëindiging kan uitsluitend uitgevoerd worden als de patiënt in een 'onomkeerbare coma' verkeert. Mensen die niet meer aanspreekbaar zijn - bijvoorbeeld omdat ze als gevolg van een hersentumor, beroerte of dementie niet meer kunnen communiceren - komen niet in aanmerking. Zelfs niet als ze dat op voorhand op papier gezet hebben. Als de patiënt niet meer kan verzoeken om euthanasie, heeft men palliatieve sedatie als mogelijke oplossing. Ik vind dat een hypocriete situatie! Bij palliatieve sedatie houdt men iemand kunstmatig in coma tot hij 'vanzelf' sterft. Dat is onzin: soms geeft men steeds meer medicatie, geen sondevoeding of beademing meer ... dus bespoedigt men ook het overlijden. Bovendien kan dit ook zonder overleg met de patiënt. Maar dat is wel 'aanvaardbaar' voor de wet. Het probleem is bovendien dat de wetgeving niet definieert wanneer iemand 'terminaal' is. Alles hangt dus af van de interpretatie van de behandelend arts.'

**Je bent elke dag met het levenseinde bezig. Hoe ga je daarmee om als arts en mens?**

'Een gezonde portie humor helpt alles relativeren. Bovendien krijg ik van mijn patiënten veel levenslessen terug. Bij iemand die in de laatste levensfase zit, vallen alle maskers weg. Dan krijg je een puur, diepmenselijk contact. Als er één ding is dat ik geleerd heb, is het wel dit: stel niet uit tot morgen wat je vandaag wil doen.'