

# Barbara (38) verloor haar vader Jan Ceuleers (85) aan euthanasie, en pleit nu voor versoepeling: “Misschien stonden ons nog mooie jaren te wachten”

11/09/2021 om 03:00 door Wim Dehandschutter



Jan Ceuleers zaliger met zijn dochter Barbara. FOTO: ELLEN VAN DEN BOUWHUYSEN

Jan Ceuleers koos eind vorig jaar voor euthanasie. De voormalige VRT-baas had alzheimer. Nochtans was hij op zijn 85ste nog bij volle verstand. Hij moest dan ook helder van geest zijn om zijn aanvraag in te dienen. Minder dan drie maanden later was hij er niet meer. “Omdat het niet te voorspellen was hoelang hij nog wilsbekwaam was, moest het snel gaan”, zegt zijn dochter Barbara (38), die hun laatste maand samen documenteerde in een fotoreeks. “Dat was zo moeilijk, want hij was nog goed.” Ze houdt een pleidooi om de wetgeving voor euthanasie bij psychisch lijden te versoepelen.

Deze week, exact een jaar geleden, ging de telefoon van Barbara. Haar vader Jan, aan de andere kant van de lijn: "We hebben *het* in gang gezet, dochter." Het, dat was de aanvraag voor euthanasie. Hij was net terug van zijn behandelde arts, bij wie hij om de zes maanden op controle ging voor zijn alzheimer. Een nieuwe dementietest had uitgewezen dat zijn toestand was verslechterd.

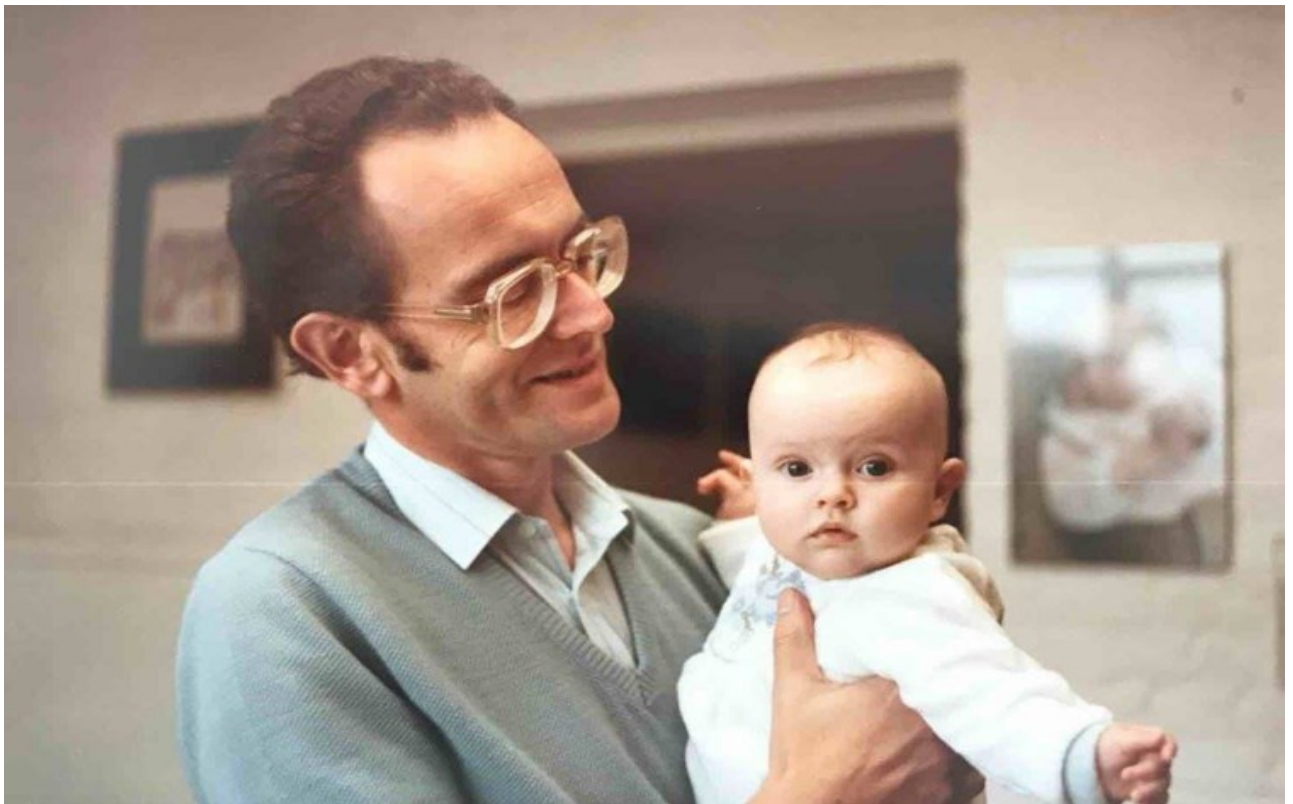
"De prof kon niet inschatten of papa zes maanden later bij de volgende controle nog wilsbekwaam zou zijn. *Als we dat risico nemen, kan het te laat zijn*", zegt Barbara. 'Te laat' betekende dan dat Jan Ceuleers geen euthanasie op grond van ondraaglijk psychisch lijden meer kon aanvragen. Want dat kan wettelijk gezien uitsluitend als de patiënt nog bij volle verstand is.

### "Goed, veel te goed"

Minder dan drie maanden later, op 23 november 2020, was de voormalige mediabaas er niet meer. "De mens die ik zag inslapen. De papa die mijn hand vasthield. De man die vlak daarvoor nog mopjes had gemaakt. Die was nog goed, veel te goed." Barbara zal de woorden vaak uitspreken in ons gesprek: goed, veel te goed. Zoals in: gezond, nog veel te gezond om te sterven. Af en toe een beetje verward, maar nog scherp genoeg.

\*\*\*

Jan Ceuleers was van 1989 tot aan zijn pensioen in 1996 directeur-generaal televisie van de toenmalige BRT(N). Hij was getrouwd met Rachel Frederix (72), voormalig omroepster en stem van Musti. Samen kregen ze Barbara (38). Na zijn vertrek aan de Reyerslaan, en tot enkele jaren voor zijn dood, bleef hij actief in de mediawereld, onder meer als voorzitter van de regionale tv-zender ROB uit Vlaams-Brabant.



Jan Ceuleers met baby Barbara op zijn arm. FOTO: IF

In 2018 werd bij Jan, de tachtig voorbij, alzheimer vastgesteld. Hij had de diagnose nog maar gehoord, of hij zei tegen de professor: "Ik wil euthanasie, als de tijd rijp is." Dat wees erop dat hij er al lang en diep over had nagedacht, gelooft zijn dochter. "Hij ervoer dat hij niet meer dezelfde was. Hij had een waas in zijn brein, anders dan vermoedigheid en ouderdom. Zijn verhalen waren niet meer samenhangend. Hij had meer dan ooit structuur nodig – als hij niet om klokslag 12 uur middageten had, was hij ontregeld. Bovendien, zijn moeder heeft ook alzheimer gehad, in een heel zware vorm."

### "Mijn leven is afgerond"

Na zijn diagnose ging Jan beetje bij beetje achteruit. Hij kon op den duur niet meer lezen en tv-kijken, wat zijn lange leven was. Kon niet meer naar muziek luisteren – hij viel altijd in slaap. Kon geen mails meer sturen – zulke berichten tussen papa en dochter waren "hun dingetje". "Ik kan niet meer doen wat ik graag doe, mijn leven is niet meer wat het was, het is afgerond", zei hij verschillende keren tegen de proffen. "Dat is het ondraaglijk psychisch lijden, wat aangetoond moet worden om toestemming voor euthanasie te krijgen", weet Barbara.

Exact een jaar geleden stond zijn besluit dus vast. Twee onafhankelijke artsen moesten hun goedkeuring geven. Die adviezen waren op 20 oktober binnen. Op 21 oktober kreeg Jan de datum voor zijn euthanasie te horen: 23 november 2020.

\*\*\*

Zijn enige kind Barbara nam direct een maand palliatief verlof. “Ik had er nood aan om elke seconde die ons nog restte in die laatste maand, bij hem te zijn. Ik wilde hem met ál mijn zintuigen ervaren, zodat ik een 3D-beeld van hem kon vormen als hij er niet meer zou zijn. Ik moest weten hoe hij zijn soep smakte. Hoe hij mij aankeek. Hoe hij mijn naam uitsprak. Ik sloeg zijn stem op, in mijn smartphone en figuurlijk in mijn geheugen.”

Barbara vond het “een privilege” te weten wanneer haar vader zou sterven. Ze konden nog alles vertellen wat ze wilden vertellen, alles vragen wat ze wilden vragen, samen de begrafenis overlopen. Een bevriende fotografe vereeuwigde die laatste intieme momenten. Tegelijk was het confronterend. “Bijvoorbeeld toen we fotoalbums van reizen doorbladerden en hij de vakantieherinneringen erbij vertelde. *F\*ck, dacht ik, jij bent nog zo helder van geest, en over acht dagen – onrespectvol gezegd – geven ze je een spuitje.*”



**Samen foto's bekijken.** FOTO: ELLEN VAN DEN BOUWHUYSEN

## Fier

Eén keer maakte Barbara zich kwaad op haar vader. “*Wat een dikke, vette egoïst ben jij om mij in de steek te laten?*” riep ik. *Jij bent mijn grote held.* Rustig als hij altijd was, liet hij mij uitrazen. Om dan met zachte stem te sussen: *Maar schat, ik doe dit net voor jou. Omdat ik je graag zie. Ik wil geen last zijn. Ik wil niet dat je speciaal naar hier moet komen om mijn luier te verversen.* Mijn kwaadheid vervloog, ongelooflijke fierheid kwam in de plaats omdat hij mijn leven belangrijker vond dan het zijne. Wie was hier de dikke, vette egoïst?”

Als ze het even moeilijk kreeg, ging Barbara naar papa's bureau, waarop allerlei geheugensteuntjes lagen. Op een daarvan stond: *23 november 2020.* “Dan wist ik weer hoe zeker hij ervan was, hoe hard hij ernaar uitkeek. Door die datum, die zekerheid, voelde hij zich bevrijd. Zijn laatste maand was zijn beste in jaren. Op dat bevrijd gevoel had hij nog maanden en misschien langer kunnen teren...”

\*\*\*

## Carmen

En toen werd het 23 november. “Het was zo onwezenlijk. Tot vlak voor zijn dood zaten papa en ik nog te babbelen en plezier te maken. Op de mail met de planning voor zijn euthanasie stond de naam van de verpleegster: Carmen. *Zou ze ook rood haar hebben, zoals ons Carmen van FC De Kampioenen?* Dat soort grapjes maakte hij, om mij en mama op ons gemak te stellen.”

Zoals de procedure het voorschrijft, vroeg de dokter hem een allerlaatste keer: “Jan, wil je nog doorgaan met de euthanasie?” Waarop hij antwoordde: “Já!”

“Zijn stem klonk nog nooit zo helder en luid.” Barbara had zich weken, maanden sterk gehouden, maar toen voelde ze de grond onder haar voeten wegzakken. “Dat dat nog gevraagd moest worden, en mijn vader zonder enige twijfel ja zei. Ik viel zelfs écht op de grond. *Moeder, troost je dochter*, zei papa tegen mama. Opnieuw zo’n bewijs dat hij eigenlijk nog goed, veel te goed was om te sterven. Papa was meer bezig met mij dan met zichzelf.”

“Eerlijk? Ik heb altijd gedacht dat hij *het* niet zou doen. Ik geloofde het nog altijd niet na het telefoontje dat de aanvraag in gang was gezet. Zelfs niet tot dé dag in het ziekenhuis. Pas toen hij het eerste spuitje kreeg en ik hem in slaap zag vallen, besepte ik: *Zeg, je beslist echt om nu te stoppen met leven*. Dat was zo moeilijk, want hij was nog goed, veel te goed.”



FOTO: ELLEN VAN DEN BOUWHUYSEN

\*\*\*

Barbara staat 100 procent achter de beslissing van haar vader, benadrukt ze. Maar ze heeft het er moeilijk mee dat hij die zo snel moest nemen uit schrik dat hij wilsonbekwaam zou worden en geen euthanasie meer kon aanvragen. “Papa is zo van mij weggerukt, terwijl ons misschien nog mooie maanden, misschien zelfs jaren te wachten stonden. Waarom laat je iemand inslapen die nog gezond is? Het voelt zo onrechtvaardig. Maar ik ga – met papa in gedachten – graag op de barricades staan.”

### Geen spelletje

Barbara doet een oproep aan politici: breid de euthanasiewet uit. Ze stelt voor dat mensen de mogelijkheid krijgen om bij de notaris, het gemeentehuis of een andere officiële instantie een wilsverklaring in te dienen. Die bestaat uit zelfgekozen “noodzakelijke voorwaarden voor een waardevol leven”, bijvoorbeeld zelfredzaam zijn en kunnen praten. “Als ik dan zelf niet meer kan beslissen over euthanasie, zijn er wel onafhankelijke artsen die dat kunnen doen op basis van mijn wenslijst. Zo wordt mijn laatste wilsverklaring alsnog ingewilligd.”

Euthanasie is geen spelletje, weet Barbara. “Maar we moeten het ondraaglijk lijden niet nog ondraaglijker maken. Noch voor de patiënt, noch voor de omgeving. Een gepland afscheid is zwaar, loodzwaar. Ik heb een paar keer gedacht dat ik het niet meer aankon. Maar ik heb afscheid kunnen nemen. Heel bewust. En vooral: ik heb papa’s laatste wens kunnen inwilligen.”