

'Mama, ik wil euthanasie': wat als je het levenseinde van je eigen zoon moet regelen?

Uit Knack van 14/08/2019 13/08/19 om 21:00 Bijgewerkt om 17:18 Bron : Knack

Michel Vandersmissen Redacteur van Knack

'Mama, ik ben ongeneeslijk ziek. Botkanker. Ik wil euthanasie.' Daar sta je dan, als moeder. Je hebt je zoon op de wereld gezet, moet je hem dan ook helpen bij zijn sterven? Mieke Maerten heeft over dat vraagstuk een aangrijpende, maar ook leerrijke innerlijke dialoog met haar zoon Pieter geschreven.



Mieke Maerten: 'Dat je als rouwende verschillende fasen moet doorlopen, is flauwekul. In rouwen zit geen structuur. Het is chaotisch.' © Saskia Vanderstichele

'Wacht, ik ga een zakdoek halen. Moet ik er voor u ook een meebrengen?' Voor het interview begint, staan we in de tuin van Mieke Maerten in Hoeilaart. Drie maanden nadat ze de euthanasie voor haar zoon Pieter (36) - vrijgezel, amateurcellist, in dienst van het KMI - mee had georganiseerd, is ze met de aanleg ervan begonnen. 'Deze tuin heeft mij gered. Hij is gegroeid uit verdriet, maar heeft sindsdien ook veel vreugde gebracht.'

Het is een idyllische plek met een hoogzwangere pruimenboom, rudbeckia's en zonnebloemen die door hun zware hoofd lichtjes doorhangen. Mieke plantte er ook een ginkgo voor Pieter, een oersterke Japanse boom die zelfs de atoombom op Hiroshima overleefde. Op een met muzieknoden versierd naamplaatje ligt de bril van Pieter. 'Dit is onze plek.'

Het is twee jaar geleden dat ik je diagnose van botkanker hoorde en bijna twee jaar geleden dat je ervoor koos om via euthanasie dit voor jou zeer pijnlijke leven te verlaten. De scherpe pijn om je ziekte en je dood, de wanhoop, de drang tot zelfmoord hebben aan intensiteit ingeboet, maar ze blijft aanwezig.

Rouwen is enorm vermoeiend. Het is alsof in je achterhoofd een machientje aan het draaien is dat al je energie wegzuigt.

'Pieter was een man met een groot hart, eigzinnig en consequent, loyaal voor vrienden en wars van materialisme. Om dat laatste maakte ik me weleens zorgen. Als hij een tijd zonder werk zat, wilde hij zich niet inschrijven als werkloze - om niet te profiteren van anderen, zei hij.'

Toch deden de omstandigheden waarin hij zijn laatste maanden doorbracht zijn moeder soms pijn. Hij woonde op een kamertje in Brussel, de laatste weken liggend op een matras op de grond. 'Hij was anders dan zijn twee zussen. Ik zou hem zeker geen buitenbeentje noemen, wel een speciale. Pieter was een dromer, hij was als kind al bezig met andere dingen dan jongens van zijn leeftijd.'

Het verdict van zijn dokter viel in september: botkanker. Hij wachtte enkele weken om zijn moeder op de hoogte te brengen, en dan nog pas nadat zij erom had gevraagd. 'Pieter wist dat ik naar een belangrijk congres in Engeland moest en hij wilde mijn reis niet verknallen. Toch liep ik al enkele weken rond met een slecht gevoel. Mijn antenne zei dat er iets mis met hem was. Toen ik terug was uit Engeland, moest ik hem zien. Ik schrok van zijn aftakeling en besepte meteen wat er aan de hand was. Dat ik dat ook tegen hem zei, maakte het voor hem makkelijker om het te vertellen. Hij had dat duwtje nodig.'

Een lange voorgeschiedenis

Pieter heeft ook lang gezwegen tegen vrienden en collega's. Hij wilde niet gezien worden als een zieke, als iemand die medelijden verdiende en over wie mensen zich zorgen moesten maken. Hij wilde zo lang mogelijk normaal functioneren. Toch zei hij al tijdens dat eerste gesprek in oktober met zijn moeder dat hij geen hoop meer had. Hij wilde geen chemobehandeling en zeker niet leven als een plant, afhankelijk van anderen. Euthanasie was voor hem vanzelfsprekend.

Misschien ook omdat de familie Maerten een lange voorgeschiedenis had met kanker.

'Mijn zus kreeg in 1999 kanker. Op dat moment was er nog geen euthanasiewet. Zij heeft er tien jaar mee geleefd, eerst met borstkanker en nadien met botkanker. Op den duur had ze er genoeg van. Mijn vader lag op dat moment in het ziekenhuis van Aalst met een hersentumor. Ik pendelde van het ene ziekenhuis naar het andere. Op een dag zag ik dat mijn zus al voor de tweede keer haar eten had laten staan. 'Zuske,' vroeg ik, 'ga je je laten uithongeren?' Ze knikte. 'Maar dat hoeft toch niet. Er zijn dokters die je hierbij kunnen helpen, maar dan moet je wel de moed hebben om erover te praten.'

'Toen Pieter euthanasie ter sprake bracht, heb ik dat meteen aanvaard. Mijn zus was zo gegaan, net als mijn broer en mijn vader. Maar deze keer was het toch anders. Je eigen kind. Ik was verbaasd over de impact daarvan op mijn leven. Zelfs Wim Distelmans zei enkele jaren geleden in *De Standaard* dat hijzelf waarschijnlijk niet voor euthanasie zou kiezen, mocht hij voor die keuze komen te staan. Ik begrijp dat.'



MIEKE MAERTEN: 'Toen Pieter euthanasie ter sprake bracht, heb ik dat meteen aanvaard. Mijn zus was zo al gegaan, net als mijn broer en mijn vader. Maar deze keer was het toch anders.' © Saskia Vanderstichele

'Voor Pieter kon ik niet terug. Het was zijn leven, zijn lichaam, ik kon niet anders dan respect hebben voor zijn keuze. Ik begreep dat hij geen chemo wilde. Zijn lichaam was uitgeput, waarom zijn leven en lijden met enkele weken verlengen?

Toch hadden we niet verwacht dat de aftakeling zo snel zou gaan. Wij zijn ingehaald door de dood.'

De vernietigende kracht van rouwen

Ik moet nu gaan is een sereen en mooi geschreven relaas van een euthanasie, maar het is ook een confronterend boek. Als Mieke op het einde, in december, enkele dagen en nachten bij hem intrekt, zegt Pieter plots dat ze maar beter kan vertrekken. Dat moet hard binnenkomen bij een moeder die op het punt staat haar zoon te verliezen.

'Hij was een nachtmens en ik een ochtendmens. Ik sliep dus terwijl hij wakker lag. Dat stoorde waarschijnlijk. Je moet als ouder respect hebben voor de drang naar autonomie van je kinderen, zelfs als ze aan het sterven zijn. Dat is niet vanzelfsprekend. De onafhankelijkheid van een zieke wordt niet alleen aangetast door zijn ziekte, maar ook door zijn omgeving: familie en vrienden met goedbedoelde maar overdreven zorgen. Als mensen vinden dat zijn houding van een gebrek aan moederliefde getuigt, dan is dat maar zo. Je moet als ouder op tijd afscheid nemen van je kinderen. Het is net als wanneer je je kind zelf zijn eerste stapjes laat zetten, ook al weet je dat het kan vallen. Sommigen hebben het daar moeilijk mee.'

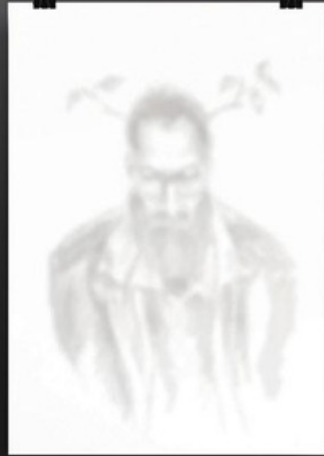
Mieke Maerten is een humanist, maar net als zovelen draagt ze een strenge katholieke opvoeding met zich mee. Die begon haar kort na de euthanasie te achtervolgen. 'Plots was dat verdomde katholieke schuldgevoel daar. Waarom? Omdat ik actief betrokken was bij de euthanasie van mijn eigen kind? Soms overviel mij de vraag of ik Pieter toch had moeten proberen te overtuigen om zich te laten behandelen. Die gedachten maakten me kwaad. Ik ben erg katholiek opgevoed. Ik moest al vanaf mijn derde op internaat bij de nonnen, waar dat katholieke schuldgevoel er is *ingekletst*. (lacht) De dood van Pieter was voor mij een definitief afscheid. Hij leeft niet verder in een soort paradijs waar hij mij zal opwachten.'

Rouw is als een mozaïek waarbij de steentjes willekeurig aan elkaar gelijmd zijn met het cement van de eenzaamheid. Er is geen systeem, geen logica. Rouw is als een sluier. Niet alleen omwikkelt hij mij, scheidt hij mij van alle anderen af in de illusie je zo dicht bij mij te kunnen houden, maar tevens maakt hij dat ik de wereld nog enkel door die sluier van rouw kan zien.

Enkele weken na de dood van Pieter kwam Mieke via haar werkgever in contact met een psychologe. Zij suggereerde enkele zelfhulpboeken voor rouwenden, gerenommeerde werken van mensen als Elisabeth Kubler-Ross en Manu Keirse.

'Ik had er niets aan, en vooral niet aan die zogenaamde fasentheorie van Kubler-Ross, waarbij je als rouwende een aantal stadia moet doorlopen. Eerst de ontkenningfase, dan de woede, het verdriet en de depressie, om uiteindelijk tot aanvaarding te komen. Flauwekul. In rouwen zit geen structuur. Het is chaotisch. Rouw is een confrontatie met jezelf, met je eigen eindigheid en met het eigen handelen ten opzichte van de persoon die is overleden. Het is ook een activiteit, want in de chaos van verdriet en eenzaamheid weet je dat je een nieuwe realiteit moet opbouwen. Door rouwen bekijken we de wereld door een verinnerlijkte filter, een sluier van verdriet die onze empathie met anderen die ook rouwen om dezelfde persoon in de weg kan staan. Rouw is persoonlijk en dus voor iedereen verschillend.'

Mieke Maerten



Ik moet nu gaan

Een triptiek: ziekte, euthanasie, rouw

Cyclus.

Mieke Maerten, Ik moet nu gaan. Een triptiek: ziekte, euthanasie, rouw, Cyclus, 124 blz., 16,90 euro. © SasKia Vanderstichele

Daarom besloot Mieke Maerten om zelf maar een boek te schrijven. Niet als vorm van therapie, maar in de hoop dat iemand zich in haar verhaal zou herkennen. 'Herkenning geeft troost, ook al duurt die meestal niet lang. Maar ik wil de lezer

ook uitleggen dat je niet zomaar voor euthanasie kiest, dat het de uitkomst van een lang proces is.'

Euthanasie heeft volgens haar ook te maken met de beperkingen van de geneeskunst, de begrenzing van het 'maakbare'. 'Dat moeten we als maatschappij durven te onderkennen. Uiteindelijk moet de mens die lijdt een stem krijgen, gehoord en gerespecteerd worden. Een arts kan in eer en geweten beslissen om geen euthanasie toe te passen, maar tegelijkertijd veroordeelt de arts de zieke zo tot verder leven en lijden, want er is geen doorverwijsplicht en de zieke heeft dikwijls niet meer de kracht om op zoek te gaan naar een andere arts. Misschien kan mijn boek ook daarbij helpen.'

Vlaanderen heeft wat dat betreft al een hele weg afgelegd, maar volgens haar is er nog steeds hier en daar onbegrip. 'Pieter heeft om euthanasie gevraagd. Was dat louter vanwege ondraaglijk lichamelijk lijden? Nee, hij wilde het vooral omdat hij door de fysieke aftakeling volledig afhankelijk werd. Het werd hem psychisch te zwaar.'

In België is de discussie ondertussen opgeschoven naar de vraag of euthanasie ook kan bij ondraaglijk psychisch lijden. Mieke vindt van wel. 'Psychisch lijden is niet banaal, zoals sommigen denken. De zwaarte van dat lijden wordt onderschat. Denk niet dat een wetswijziging ervoor zou zorgen dat iedereen met een burn-out meteen om euthanasie gaat vragen. De mogelijkheid dat je voor patiënten met zware psychische problemen een deur op een kier zet, zal sommigen er net van weerhouden om uit het leven te stappen.'

Innerlijke dialoog met Pieter

Mieke Maerten, die op latere leeftijd een master in de filosofie behaalde, schreef dit boek niet als academicus maar vooral als moeder. Zij doet dit in de opmerkelijke vorm van een innerlijke dialoog met haar overleden zoon. 'Een dialoog is zeer persoonlijk, net zoals dit verhaal. Ik vertel een ingrijpende gebeurtenis die gekleurd is door mijn indrukken, hoe ik de wereld zie. Maar het is ook een manier om Pieter dicht bij mij te houden. En die nabijheid mondt tegenwoordig niet meer automatisch uit in pijn omdat hij er niet meer is.'

Toch overvalt de pijn haar nog geregeld. Onvoorspelbaar, uit het niets. 'Vroeger maakte ik met de kinderen bijna elk jaar een uitstap naar het Afrikamuseum in Tervuren. Onlangs deed ik dat met enkele vrienden opnieuw. Alles ging goed, tot ik me bij één beeld plots herinnerde wat Pieter daar zoveel jaren eerder over had verteld. Het verdriet en de heimwee kwamen binnen als een mokerslag. Ik hield me sterk voor mijn vrienden, maar thuis brak ik helemaal. Ik kreeg dagenlang

hoofdpijn en moest overgeven van het verdriet. Drie weken heeft het geduurd voor de lichtheid van het bestaan enigszins terugkeerde.'

Op een bepaald ogenblik in het boek vraagt Mieke zich af of zij weent om de dood van Pieter of om de eenzaamheid die sindsdien aan haar blijft vastkleven. 'Ik denk dat iedereen die een dierbare verliest dat meemaakt. Je bent eenzaam. Als ik weet dat iemand anders het moeilijk heeft, dan zal ik die aanspreken. Als ik het zelf moeilijk heb, dan trek ik mij terug in mijn eigen wereld. Pieter was ook zo, maar zo plaats je jezelf wel in een situatie waar anderen je niet kunnen bereiken. Die eenzaamheid is groot. Je vergeet bovendien dat anderen ook aan het rouwen zijn, zoals mijn dochters. Zij waren hun broer kwijt. Soms dacht ik dat ik meer aandacht verdiende. Op die momenten weende ik om Pieter, maar ook een beetje uit zelfmedelijden.'

Als ik Pieter zou vergeten, dan sterft hij een tweede keer.

Zal ik ooit vergeten hoe je eruit ziet? Zal er ooit een dag komen dat ik mij enkel een beeld zal kunnen vormen omdat ik naar foto's of afbeeldingen van je kijk?

Bang om Pieter te vergeten is Mieke niet. Plots begint ze te schaterlachen. 'Kijk eens rond. Overal liggen, staan of hangen dingen die me aan hem herinneren. Als ik Pieter zou vergeten, dan sterft hij een tweede keer. Wat wel vervaagt, is het beeld van hem net nadat hij gestorven was. Hoe hij dood op zijn matras lag. Dat is goed. Het betekent dat de herinneringen aan zijn leven het beginnen over te nemen.'

Terug aan het werk

Mieke vindt dat rouwenden onvoldoende tijd en rust krijgen om te bekomen. 'Ik kreeg vijf dagen verlof na de dood van Pieter, maar die tijd heb je nodig voor de administratieve rompslomp, voor de organisatie en afwikkeling van de begrafenis enzovoort. Dan is er geen tijd voor jezelf en is de rouw niet eens begonnen. Mijn huisdokter stelde voor om een maand ziekteverlof te nemen, maar dat wilde ik niet. Ik ging weer werken, maar ik heb mezelf daarin overschat. Het ging gewoon niet, waardoor ik uiteindelijk toch thuis moest blijven. Nadien lukte het wel weer om te werken, maar in alle onzin eromheen, zoals bijscholingssessies, had ik geen zin meer. Dan moest ik weer eens naar een sessie waar een duurbetaalde consultant ons voor de zoveelste keer tips kwam geven. Vroeger dacht ik: "Ach, laat ze maar praten, straks ga ik aan het werk en alles komt goed." Die energie en veerkracht was ik kwijt. Rouwen is enorm vermoeiend. Het is alsof in je achterhoofd een machientje aan het draaien is dat al je energie wegzuigt. Dan ben je zo moe dat je alleen nog naar stomiteiten op televisie kunt kijken. Ik

aanvaard dat nu van mezelf en hoop dat anderen dat ook doen. Dat is beter dan meteen naar de dokter te gaan om pillen te vragen.'

Acht jaar geleden schreef ik in de epiloog van mijn masterthesis de volgende zin: 'Levenskunst is een kunstwerk in ontwikkeling, begrensd door de dood.' Nu, zoveel jaren later, zie ik de dood niet enkel als een begrenzer van het leven, maar als onvermijdelijk verbonden met de levenskunst en met het leven zelf. De dood is de laatste beweging waarin het kunstwerk, dat ons leven is, voltooiing vindt. Recht op een goed leven houdt dus automatisch het recht in op een goede dood.

'Sterven is de laatste beweging van het leven. De dood maakt deel uit van het leven. Ik denk dat Pieter goed heeft kunnen sterven. Toen de dokter had gezegd dat het kon doorgaan en de nodige documenten ondertekend waren, zag je dat er een zware last van zijn schouders viel. Hij was opgelucht omdat hij wist dat het bijna gedaan was, en ik zag hem weer een paar keer glimlachen.'

Op de vraag wat Pieter van haar boek zou hebben gevonden, antwoordt ze lachend: 'Hij zou zeggen: "Maar mama toch. Dat was niet nodig, maar ik ben dood. Doe maar."' Het is een beetje zoals Mieke Maerten over haar ginkgo schrijft: 'Vorige lente plantte ik een boom voor jou, een ginkgo biloba. Veel te groot voor de tuin, maar het is een boom die bij je past en tegen de tijd dat hij te groot wordt, ben ik er toch niet meer.'

Reageren op dit artikel kan u door een e-mail te sturen naar lezersbrieven@knack.be. Uw reactie wordt dan mogelijk meegenomen in het volgende nummer.