

Sven Gatz na de dood van zijn ouders: 'Ik ben op een andere manier naar euthanasie gaan kijken'

30/11/18 om 10:16 - Bijgewerkt om 10:15

In het pas verschenen boek 'Voor altijd thuis' over palliatieve zorg vertelt Vlaams minister Sven Gatz over de laatste momenten van zijn twee ouders. De ene stierf door euthanasie, de andere door palliatieve sedatie. 'Juridisch is hun dood totaal verschillend, maar de grens is flinterdun...'



© Belga

Dit jaar bestaat het palliatieve thuiszorgteam van Omega precies dertig jaar. Het waren pioniers, baanbrekers en grensverleggers die ervan overtuigd waren dat elke mens die thuis wil sterven, de mogelijkheid moet krijgen om die laatste wens vervuld te zien. In *Voor altijd thuis* gaan de auteurs op bezoek bij de grondleggers, de verpleegkundigen van toen en nu, de artsen, de mantelzorgers en de families. Hieronder het verhaal van Vlaams minister Sven Gatz.

Sven Gatz is nu 51 jaar, zijn moeder overleed in 2007 na euthanasie, zijn vader in 2013 nadat hij zelf om palliatieve sedatie had gevraagd. 'Mijn moeder was pas 58 jaar toen ze hoorde dat ze darmkanker had. De eerste berichten waren nochtans hoopgevend: ze leed aan een vorm van de ziekte die toch een relatief goede prognose had. Maar een statistiek is een statistiek: als je aan de verkeerde kant staat, heb je het zitten...'

De eerste chemotherapie verliep voorspoedig. De weg naar genezing lag open. Maar de vreugde om dat nieuws was amper gevierd toen bij een volgende controle alle hoop werd vernietigd. De kanker was terug, agressiever dan ooit en uitgezaaid.

'Het was voor ons - ik heb nog een zus die drie jaar jonger is - een mokerslag,' vertelt Sven. 'Het ene moment leed mijn moeder aan een ziekte waarvan ze kon genezen, het volgende moment was ze terminaal. Acht maanden, gaf de oncoloog haar. En daar sta je dan...'

'Mijn moeder was een "jonge" moeder, ze kreeg mij toen ze zelf pas 21 jaar was. Toen ze de diagnose van kanker kreeg, was onze relatie al aan het kantelen. Je bent kind van een ouder en op een bepaald moment in je leven begin je te beseffen dat je zelf verantwoordelijkheid begint te dragen voor je eigen ouders, omdat ze nu eenmaal ouder en kwetsbaarder worden. Dat moment was aangebroken toen mama haar diagnose kreeg. En door die diagnose voelde ik dat ook veel harder aan, al was mama toen pas 58 jaar.'

De moeder van Sven werd behandeld in een Brussels ziekenhuis. 'Een ziekenhuis, dicht in haar buurt. Het moment dat werd voorspeld, kwam er begin 2007. Haar arts vertelde me dat mama heel snel achteruitging en dat ze terminaal was. Ik vond dat ikzelf dat nieuws aan mama moest vertellen. Dat kon en mocht ik aan geen vreemde overlaten. Mama was altijd al een taaie geweest. Een vrouw die heel doortastend kon optreden. Toen ze het slechte nieuws kreeg, reageerde ze emotioneel maar toch heel weerbaar. Ze begon een aantal zaken te plannen. Zo trok ze met haar zus naar Parijs. Voor haar was het een manier om enkele zaken in het leven af te ronden.'

|| 'Mensen zeggen wel dat ze een spuitje willen als het niet meer gaat, maar die grens ligt heel ver.'

'Heel snel heeft ze toen duidelijk gemaakt dat ze euthanasie wilde. Voor mij kwam die wens niet als een verrassing, maar hoe begin je daaraan? Ik had het geluk dat ik door mijn eigen politieke achtergrond als Vlaams parlements lid Omega kende. Ik wist dus waar ik meer informatie en hulp kon krijgen. Ik heb Omega toen ook gecontacteerd en ik was heel hard onder de indruk van de beschikbaarheid van het team.'

De moeder van Sven wilde immers euthanasie, maar ze wilde dat niet in het ziekenhuis. In haar eigen huis de laatste maanden en weken doorbrengen was echter geen optie. 'Mijn ouders gingen uit elkaar toen ik nog een tiener was. Ze hadden nog wel contact met elkaar, maar we leefden niet samen. Haar naar huis brengen was dus geen evidentie. Ze woonde overigens ook in de stad en ze had nood aan ruimte en groen.'

De broer van Svens moeder stelde voor om zijn zus bij hem in Beigem, bij Grimbergen, in huis te halen. Omega werd ingeschakeld en regelde in sneltempo een ziekenhuisbed. 'Toen het slechter ging, verdeelden mijn zus en ik de nachten onder elkaar zodat er telkens een van haar kinderen bij haar zou slapen. Wij zagen wel dat mama achteruitging, maar het voorspellen van het aantal weken dat iemand nog te leven heeft, is geen exacte wetenschap. Wij wilden vooral dat mama niet alleen was.'

Eind augustus 2007. 'Mama ging heel snel fel achteruit. Kleine dingen, zoals de trap opgaan, waren geen optie meer. Ook haar levenskwaliteit smolt weg. En toch zagen wij hoe mama met al haar kracht aan het leven bleef vasthangen. Mensen zeggen wel dat ze een spuitje willen als het niet meer gaat, maar die grens ligt heel ver.'

De moeder van Sven had in Beigem een huisarts gevonden die haar wilde bijstaan en die ook bereid was om de euthanasie uit te voeren als zij daar klaar voor was. 'Hij had wel meteen gezegd dat hij er open voor stond, maar dat hij er totaal geen ervaring mee had. Voor hem was het de eerste keer. We vroegen en kregen een gesprek met de huisarts en met de leifarts. Ik zie die laatste nog altijd met zijn motorfiets toekomen...'

|| 'Veel keren werd bij mama gepolst wat zij wilde en of zij écht euthanasie wilde. Ik heb toen ook gezien hoe het voor de huisarts toch wel erg moeilijk was.'

Tijdens dat gesprek - waar niet alleen zijn moeder maar ook Svens zus en zijn oom en tante bij aanwezig waren - werd openlijk gesproken over de euthanasie. 'Ik was oprecht verwonderd over de intensiteit van dat gesprek. Die artsen gingen niet over één nacht ijs. Vele keren werd bij mama gepolst wat zij wilde en of zij écht euthanasie wilde. Ik heb toen ook gezien hoe het voor de huisarts toch wel erg moeilijk was. Critici die tégen euthanasie zijn werpen vaak op dat zulke gesprekken een formaliteit zijn. Dat het eigenlijk de arts is die aan de touwtjes trekt. Ik kan uit ervaring zeggen dat dat niet zo is. De vraag naar euthanasie is op zich geen simpel ticket naar de eeuwigheid.'

Het gesprek was heel menselijk, heel bevragend en ook heel intensief en emotioneel. 'De vraag werd ernstig onderzocht en telkens weer werd erop gewezen dat mama op elk moment - zelfs op het allerlaatste - de mogelijkheid had om "stop" te zeggen en af te zien van euthanasie. Maar mama was zelf heel overtuigd.'

Alsof de moeder van Sven dit gesprek nodig had gehad om gerust te zijn, ging haar toestand nadien heel snel achteruit. 'Eigenlijk dachten wij toen dat mama vanzelf zou overlijden, zo snel ging het. En zonder die euthanasie zou dat ongetwijfeld ook snel zijn gebeurd. Maar op een dag, begin september, zei mama dat we de dokter maar moesten halen. Het was typisch mama: ze was een trotse vrouw, zij wilde haar moment zelf bepalen.' Voor Sven was die duidelijke vraag van zijn moeder een steun. 'Het is een troost dat zij de regie van haar leven tot op het laatste moment zelf in handen heeft kunnen houden.'

|| 'Wij hebben ons sterk gehouden, we vonden dat mama niets had aan jammerende kinderen naast haar bed.'

Toen zij eenmaal de beslissing had genomen, is het heel snel gegaan. Sven, zijn zus en ook hun papa - de ex van hun moeder - waren er allemaal bij. 'De huisarts was gekomen en de leifarts was er ook, net omdat het voor de huisarts de eerste keer was. Mama is heel rustig gestorven. Wij hebben ons sterk gehouden, we vonden dat mama niets had aan jammerende kinderen naast haar bed.'

'Zelfbeschikkingsrecht is een basisrecht'

De dood van zijn moeder heeft er bij Sven voor gezorgd dat hij op een andere manier naar euthanasie is gaan kijken. 'Net omdat je weet wat er allemaal aan voorafgaat, was ik echt geraakt door het overlijden van Hugo Claus. Mijn moeder heeft besloten dat zij euthanasie wilde op een moment dat de dood haar eigenlijk bijna al had ingehaald. Maar hoe moet het zijn om zelf te beslissen dat je nú moet gaan, omdat je straks misschien wel niet meer in staat bent om over je eigen lot te beschikken, omdat je geestelijke vermogens het niet meer toelaten? Ik heb mijn eigen tante zien "verdampen", ze had alzheimer. Het lijden was vreselijk.'

Sven Gatz vindt het zelfbeschikkingsrecht een basisrecht. Iets wat altijd gerespecteerd moet worden. 'Dat betekent ook dat we de beslissingen die mensen voor zichzelf over hun levenseinde maken, moeten respecteren. Dat kan euthanasie zijn, maar dat kan ook net de beslissing zijn dat ze geen euthanasie wensen. Beide beslissingen verdienen evenveel begrip.'

Het is voor hem niet moeilijk om beide gedachtegangen te volgen want de ideeën van zijn ouders over de manier waarop ze wilden sterven, gingen niet in dezelfde richting. Zes jaar na de dood van zijn moeder, overleed ook de vader van de minister.

'Papa was een levensgenieter. Doorheen de tijd was hij wel wat minder gaan roken, maar toch... Hij was wat aan het sukkelen geweest: een stent, een ballondilatatie... Het hielp weinig. Papa had een bypass nodig. De specialist stelde voor om een ader uit zijn onderbeen te transplanteren. Eind november 2013 ging papa het ok binnen. Vreemd genoeg had hij er zelf geen goed oog in. Hij kreeg gelijk. De bypassoperatie mislukte. Papa had veel pijn en je zag hoe dat been van kleur veranderde. De bloedtoevoer was helemaal gestremd.'

De familie vierde samen Kerstmis, maar het feest was geen groot succes. 'In januari 2014 werd papa opnieuw geopereerd, aan het andere been. En opnieuw lukte de operatie niet. Zijn toestand verslechterde zienderogen. De arts zelf stelde toen voor om papa even naar huis te halen om te recupereren en hem daarna naar het uz Brussel in Jette over te brengen voor een *second opinion*. Wij - en ook papa - hadden al lang door dat het er niet goed uitzag. Zijn toestand ging heel snel achteruit. Hij begon te hallucineren en zijn beide onderbenen waren niet om aan te zien. Het tweede advies in het uz Brussel was eigenlijk zonder pardon: de doorbloeding in papa's benen was zo slecht dat zijn beenweefsel aan het afsterven was. Alleen een dubbele amputatie zou dat proces nog kunnen stoppen.'

|| 'Ik heb de laatste momenten van mijn beide ouders meegemaakt. De ene is gestorven door euthanasie, de andere door palliatieve sedatie. Ik kan je zeggen dat de grens juridisch duidelijk is maar in realiteit flinterdun.'

'Papa was 75 jaar en erg gehecht aan zijn vrijheid en zijn huis. Hij beseftte dat een dubbele amputatie ook zou betekenen dat hij nooit meer naar huis zou kunnen gaan. Hij weigerde. Het was moeilijk om hem zo gedecideerd te horen zeggen dat hij geen amputatie wilde, maar ik kon zijn weigering wel begrijpen. Had hij ervoor gekozen om wél voor die amputatie te gaan, dan had ik zijn wens ook gerespecteerd maar dat deed hij niet. Hij koos ervoor om liever snel te sterven dan weg te kwijnen.'

De moeder van Sven had gekozen voor euthanasie. Dat maakte het misschien iets gemakkelijker om het onderwerp aan te halen. 'Wij hadden het er na de operatie van de bypass met papa over gehad toen hij zo vol slechte voorgevoelens had ingestemd. Hij had toen zeer duidelijk gezegd dat hij geen euthanasie wilde. Dat had me toen eigenlijk wel verrast. En het heeft me geleerd dat je mensen pas echt leert kennen op de meest onverwachte momenten.'

De man wilde geen amputatie en geen euthanasie. Maar hij leed wel. 'We hebben de opties met papa kunnen bespreken en dat was - ook voor ons - heel erg belangrijk. Zo wisten we wat hij wilde. Als het van hem afhing, dan wilde hij vooral pijnstilling en dan zachtjes uitdoven.' En zo is het ook gebeurd.

'Ik heb de laatste momenten van mijn beide ouders meegemaakt. De ene is gestorven door euthanasie, de andere door palliatieve sedatie. Ik kan je zeggen dat de grens juridisch duidelijk is maar in realiteit flinterdun. Daarom zou het ook goed zijn als palliatieve sedatie op zijn minst geregistreerd zou worden. We moeten er geen papierwinkel van maken, maar een betere opvolging zou goed zijn.'



Door zijn eigen ervaring heeft Sven Gatz de werking van het palliatieve thuiszorgteam leren waarderen. 'Voor mij was het belangrijk dat er een goede communicatie was. De kaarten werden op tafel gelegd, de beslissing lag bij mijn ouders. Maar alleen al door het feit dat ik kon bellen met mensen die experts zijn in de materie, heeft mij heel veel geholpen.' Het privéleven van een minister heeft onvermijdbaar ook gevolgen voor zijn werk als politicus. 'Het zou goed zijn als de euthanasiewet aangepast zou worden zodat ook mensen die in volle verstand kiezen voor euthanasie als ze dementeren, die euthanasie op dat moment ook zouden kunnen krijgen. Hugo Claus heeft op dat gebied bij velen de ogen geopend. Maar zo gaat dat met wetten: je maakt een wet en pas nadien zie je wat er allemaal tussen de mazen van het net glijdt. Maar nu, vijftien jaar later, kennen we de wet en weten we beter waar de hiaten zijn. Euthanasie wordt ondertussen door de brede samenleving gedragen. En ja, er is nog altijd een breuklijn. Vaak zie je die echter tussen diegenen die er al mee geconfronteerd zijn geweest en diegenen die er nog nooit mee in aanraking zijn geweest.'

Voor altijd thuis is een uitgave van Houtekiet. ISBN 978 90 8924 683 7. Prijs € 21,99 . E-ISBN 978 90 8924 684 4. Prijs € 14,99.