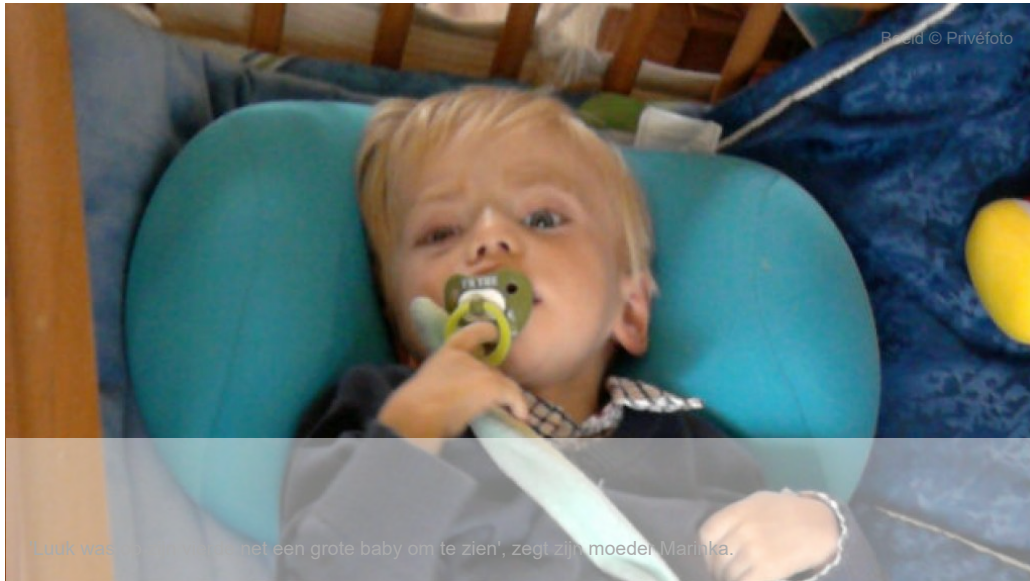


'Euthanasie wordt gezien als moord, maar deze dood van Luuk (4) was veel erger'

30 september 2019 22:09
Aangepast: 01 oktober 2019 13:25



Kinderartsen vinden dat euthanasie ook mogelijk zou moeten zijn voor kinderen tussen de 1 en 12 jaar oud, lieten ze dit weekend weten na onderzoek. Marinka was 'heel blij' toen ze dat hoorde. "Ik hoop dat andere kinderen de lijdensweg van Luuk kan worden bespaard."

Luuk, het zoontje van Marinka, had een energiestofwisselingsziekte, pelizaeus-merzbacher. Aan het eind van zijn leven, toen hij 4 jaar en drie maanden oud was, woog hij 6,3 kilo en was hij nog geen 84 centimeter lang. "Hij was een grote baby om te zien, en dan extreem mager. Je zag al zijn botjes zitten", vertelt zijn moeder Marinka.

Moederinstinct

Pelizaeus-Merzbacher is niet te genezen. Kinderen worden ermee geboren en artsen kunnen niets anders dan de klachten zoveel mogelijk verlichten. Luuk kreeg de diagnose toen hij 2 jaar oud was. "Ik had altijd al het gevoel dat hij niet oud zou worden. Misschien was het moederinstinct?"

"Elke keer als Luuk ziek werd - een griepje, een longontsteking - ging er weer een functie kapot. Hij kon bijvoorbeeld van die babymaaltijden en broodkorstjes eten en heeft even zelfstandig kunnen zitten, maar dat ging

allemaal snel over."

"In de vier jaar dat hij geleefd heeft, is hij één keer van zijn rug op zijn buik gerold. Aan het eind van zijn leven kon hij alleen nog maar liggen in de box of in onze armen, zelfs zitten in zijn aangepaste stoel kon hij niet meer."

Vrolijk mannetje

Tot het eind van zijn leven probeerden Marinka en haar man om Luuk zo min mogelijk te laten lijden. "Luuk was een heel vrolijk mannetje, hij kon wel degelijk plezier hebben. Toen hij nog jonger was, was hij ook ondeugend. Hij kon niet praten, maar maakte op zijn manier contact met ons met zijn ogen of door middel van gebaren die hij zichzelf had aangeleerd. In die fase hadden we echt nooit voor euthanasie gekozen."



Lees ook:

'Euthanasie ook mogelijk maken voor ernstig ziek kind tussen 1 en 12 jaar'

Maar toen Luuk 4 jaar oud was, ging het echt mis. "Hij was al meerdere keren in het ziekenhuis opgenomen geweest met ernstige klachten, zoals longontstekingen. Dan zag het er slecht uit, maar kreeg hij antibiotica en krabbelde hij weer op."

'Bereid je voor'

"We deden alles wat mogelijk was voor hem, maar een week voor zijn overlijden werd hij zó ziek. We zijn meerdere keren 's avonds en 's nachts in het ziekenhuis geweest om te kijken of we nog iets konden doen. Maar op 14 maart zei de kinderarts: bereid je voor, hij komt hier waarschijnlijk niet meer uit."

"Ik mocht met hem naar huis. Daar heb ik de hele nacht zitten waken. De ochtend erna leek hij weer op te krabbelen. Hij maakte weer contact, kon een beetje lachen. We dachten: hij flikt het gewoon weer. Maar in de loop van de dag zakte hij toch weer weg en kwam er een soort schuim uit zijn neus."

"De fysiotherapeute kwam langs om hem lekkerder neer te leggen. Zij zei: zijn longen beginnen vol te lopen, dit gaat niet lang meer duren. Dat werd 's avonds in het ziekenhuis bevestigd."

Twee keuzes

Omdat euthanasie door Luuk zijn leeftijd niet mogelijk was, Marinka en haar man hadden die optie eerder serieus met de kinderarts en een arts uit een ander ziekenhuis besproken, had het paar twee keuzes: wachten tot hij zou overlijden, of palliatieve sedatie (iemand met medicijnen het bewustzijn laten verliezen om de laatste levensfase - en het bijbehorende lijden - niet bewust mee te laten krijgen).

Euthanasie: de misverstanden en hoe het werkelijk zit

Er bestaan in binnen- en buitenland nogal wat misverstanden over de manier waarop euthanasie in Nederland geregeld is. Wat mag er wel? Wat mag er niet?

Zijn ouders kozen voor palliatieve sedatie. "Het was dit of wachten tot hij zou stikken in zijn eigen longinhoud. Je wilt je kind niet kwijt, absoluut niet. Maar het idee dat hij zou stikken in zijn eigen longinhoud, dat was onverdraaglijk." Luuk kreeg valium, werd grijs en zakte al snel weg.

Hoeveel pijn gehad?

Maar na een tijdje kreeg hij zijn gewone kleur weer terug en kwam hij weer een beetje bij. Hij kreeg de valium korter op elkaar - eerst elke zes uur, daarna elke vier en weer daarna elke twee. Maar de volgende ochtend werd hij nog een keer wakker. "Hij kreunde een beetje en keek me aan. Je hoopt dat je kind in slaap valt en rustig inslaapt. Hoeveel pijn heeft hij die dag nog gehad? En wat heeft hij allemaal meegekregen van wat er is gebeurd?"

"We haalden de kinderarts erbij en zeiden: dit kan echt niet. Het voelde zo verkeerd. Daarop kreeg hij een infuus met morfine en dormicum. Hij zakte weer weg, werd heel grijs en zijn lippen werden vuurrood. Er kwam nu continu schuim uit zijn neus en mond. Maar hij overleed nog steeds niet. Hij kreeg extra injecties met morfine. Zijn koppie werd bol, zijn lippen, ogen en neus waren helemaal opgezet. Hij leek niet eens meer op onze zoon. Pas toen overleed hij."

Menswaardige manier

"We wilden zo graag een mooie, liefdevolle en menswaardige manier om hem te laten gaan. Hij had vier jaar gevochten tegen het onmogelijke. Maar zelfs dat was hem niet gegeven."



Lees ook:

Kamer terughoudend over euthanasie bij jonge kinderen

"Na zijn overlijden waren we woedend dat hij dit had moeten ondergaan. Euthanasie wordt gezien als moord, maar dit was veel erger. Alles deed hem pijn, zelfs in bad gilde hij het uit omdat het plastic hard was, aan- en uitkleden was afschuwelijk..."

Schandig

"Ik kan er niet bij dat we hem geen spuitje mochten geven zodat hij rustig en veilig in onze armen kon inslapen, maar dat we hem wel héél veel medicijnen mochten geven waardoor hij dit allemaal moest meemaken. De artsen stonden met hun rug tegen de muur. Het is niet hun schuld, maar het is schandig dat het moest."

Marinka is 'heel blij' dat kinderartsen er nu voor pleiten om euthanasie ook toe te staan bij kinderen tussen de 1 en 12 jaar. Ze doet sinds de dood van Luuk haar best om het onderwerp bespreekbaar te maken. "Als is er maar één ander gezin, met één ander kindje, dat dit bespaard kan worden. Dat niet dezelfde lijdensweg hoeft door te maken als Luuk. Daar doe ik het voor. Misschien is er dan toch nog iets positiefs te halen uit de dood van Luuk."

