

LIEVER STERVEN

Eind september 2002 werd de euthanasiewet in België van kracht. Ernstige of ongeneeslijk zieke patiënten kunnen sindsdien 'kiezen om te sterven'. In 'Euthanasie' laat Johanna Vlamincq mensen aan het woord die van dichtbij met zulk een bewuste levensbeëindiging geconfronteerd werden, of er een uitgesproken idee op na houden. Een voorpublicatie.

Door Johanna Vlamincq



Willy & Simonne Verstraete

30 september 2002. In Gent sterft Mario Verstraete, de MS-patiënt die het boegbeeld werd van euthanasie in ons land. Zijn ouders zijn twee jaar na datum bereid om erover te praten. Maar uitkijken naar dit gesprek deden ze allerminst.

Als mevrouw Verstraete de deur opendoet, bekijkt ze me argwanend. Ze laat me volgen door de keuken naar de gezellige living. Het is ook de kamer waar altijd een kaars brandt bij de foto's van Mario. Papa Verstraete komt er na enige aarzeling bij zitten. Zelf voel ik me ook best ongemakkelijk bij deze situatie. De ouders van Mario lopen niet hoog op met de media. Ze hebben daar zo hun redenen voor. Verbitterd door de dood van hun zoon zijn ze niet, maar door de tactloze aanpak van bepaalde media des te meer.

'Mario's allerlaatste wens was dat de reportage die tijdens zijn laatste levensfase gefilmd werd, pas zou worden uitgezonden enkele weken na zijn dood. Uit respect voor onze privacy. Maar wat gebeurt er? Nog dezelfde avond, hij was juist voorgoed ingeslapen, komt die reportage op tv. Onderaan het beeld liep de tekst: 'Mario Verstraete is ondertussen gestorven.' Kun je je indenken hoe dat als ouder voelt? Wij hadden zelf niet de tijd om familie, vrienden en kennissen op de hoogte te brengen. Dat was toch onze taak? Zo onbeschoft. Zo uit op sensatie. En waarom? Wij waren helemaal niet te vinden voor al die camera's in huis. Maar Mario was de barricades opgegaan. Altijd al, en niet voor zichzelf. Hij wilde dat die wet er kwam voor mensen die onomkeerbaar in een continue toestand van lijden waren verzeild geraakt.' Mama Verstraete is er nog steeds woedend om.

'Mario was een vechter, hij is verder dan het uiterste gegaan. Jammer genoeg zien bepaalde mensen dat niet. Dat komt door de media. Hoe brachten ze hem in beeld? Als iemand die lag te roken, een glas wijn in de hand en wat klassieke muziek op de achtergrond. Ik geef toe: hij rookte de ene sigaret na de andere. Maar de dokter zei dat het geen zin had om hem dat nog te ontzeggen.'

'Wat de mensen niet weten? Dat hij verdomd leed. Constant. Overal pijn. Niet meer kunnen lopen. Spasmen. Hij werd blind. Hij was incontinent. Dat is toch enorm vernederend voor een man', zegt papa Verstraete aangedaan.

'Hij verontschuldigde zich voortdurend. „Sorry mama, omdat je dat allemaal moet doen. Zie mij hier liggen, je baby van negenendertig jaar..." Het enige wat hij zichzelf wilde besparen, was de geestelijke aftakeling. Hij wilde niet dat Ruben, zijn zoon, hem zo ook nog zou moeten meemaken. Voor Ruben leefde hij.'

'Mario had hem nog zo graag naar de universiteit zien gaan, hij kon zich zo optrekken aan de levenslust van z'n zoon. Een levenslust die hem ook altijd eigen was geweest.'

'Het ging in Mario's geval niet om een MS-patiënt die euthanasie pleegde. Het ging om iemand die ondraaglijk en uitzichtloos leed. Toen hij de diagnose MS kreeg, was hij vastberaden om ertegen te vechten. „Met MS kun je tachtig worden", zei hij dapper. Hij informeerde zich grondig over de ziekte en was voorbereid op de enge dingen die hem te wachten stonden. „In een rolstoel kun je nog gelukkig zijn", sprak hij zich moed in. „Ook blind worden, daar valt mee te leven".'

'Hij is gelukkig heel lang kunnen blijven werken. Dat kwam

ook wel door zijn politiek engagement. Er zijn talloze beroepen die hij niet zo lang had kunnen uitoefenen. Maar hij kreeg een chauffeur, werd afgehaald. Alle collega's vochten met hem mee. Toen ook dat niet meer kon, dachten we wel: „Nu zal het niet lang meer duren." We wisten dat hij voor z'n job tot het uiterste ging. Hij klaagde nooit, wilde alleen maar vooruit. Een strijdlustige optimist.'

'Hij vond het jammer dat hij de eerste was die zich officieel op de wet beriep. Hij kon niet anders. Altijd al had hij gevochten voor die wet, tot in het parlement. Hij kon toch op het ultieme moment zijn hoofd niet in het zand steken? Daarom verdroegen wij de cameraploegen die door het huis stoven, de journalisten en fotografen die ijverig beelden schoten. We wisten hoe belangrijk „de zaak" voor hem was.'

De ouders van Mario maakten een haast onwaarschijnlijke ommekeer door, de verzoening met Mario's besluit. 'We zijn naar Gent getrokken om Mario te overtuigen om te blijven leven. Wij zouden hem verzorgen. We waren bereid tot het alleruiterste te gaan. Tot de laatste hartslag. Dat doet toch iedere ouder? Niks is onnatuurlijker dan een kind te moeten afstaan. Indien hij zelf niet om euthanasie had gevraagd, hadden wij die geestelijke aftakeling nog doorstaan. Uit liefde doe je toch alles voor je kind?'

Papa Verstraete: 'Ik heb veel gediscussieerd met mijn jongen. Ik zag de dokters die dat wilden doen als moordenaars... Mario zei altijd dat ik het later wel zou begrijpen... Voor mij kwam de grootste overwinning net na zijn dood. We vielen elkaar in de armen, die dokters en ik. Toen besepte ik dat ze hem alleen maar hadden geholpen, dat ze hun verantwoordelijkheid opnamen en dat het voor hen ook een pijnlijk, maar moedig afscheid was.'

'Mario kon op het laatst niet meer alleen zijn. Hij had continue verzorging nodig. 's Morgens kostte het ons een uur om hem er een beetje treffelijk te laten voorkomen. We hielpen bij alles. Met heel veel liefde. Psychisch was het niet altijd gemakkelijk. Dat kan toch ook niet anders? Weet je, wij waren tegen euthanasie, maar we werden nooit eerder geconfronteerd met zo'n extreme, uitzichtloze situatie. Mensen die zijn beslissing bekritisieren, zouden dat zeker niet doen als ze zijn situatie ten volle kenden. Die camera's filmden maar een uur per dag, hé. Wat Mario de andere drieëntwintig uur doorstond, weten buitenstaanders niet.'

Papa Verstraete: 'Ik ging iedere dag naar Oostakker, bidden voor beterschap, bidden voor een mirakel. Maar uiteindelijk hebben we het onder ogen moeten zien, er was niks meer aan te doen. Dan denk je wel: „Is er een God? Waarom wij? Waarom onze zoon?" Maar daar komt geen antwoord op.

'Zelf zei hij dat hij het slechte lot had getrokken, hij legde zich daarbij neer. Nooit vroeg hij zich af: „Waarom ik?" Wel: „Hoe kan ik hiermee leven?" Maar op den duur kon hij er niet meer mee leven en dat hebben we met pijn in het hart aanvaard. Door er dag in, dag uit bij te zijn, mee zijn pijn te ondergaan, door veel te praten.'

Carl Verstraete

Hij houdt niet van zwart-witvoorstellingen. Zeker niet als ze over multiple sclerose gaan. Mario Verstraete, de MS-patiënt die immer herinnerd zal worden als de eerste officiële euthanasiepleger, is een naamgenoot van Carl. Ook een Verstraete. Ook een MS-patiënt.

Al meer dan tien jaar wordt Carl Verstraetes leven gedirigeerd door multiple sclerose, een ziekte die het leven zwaar hypothekeert. 'Het zwaard van Damocles hangt bij wijze van spreken voortdurend boven mijn hoofd. Maar door de jaren heen heb ik met die ziekte leren leven', begint hij zijn relaas. Hij komt uit een ►



DE OUDERS VERSTRAETE
Verbitterd door de aanpak op televisie. 'Zo tactloos, zo uit op sensatie.'

► moeilijk gezin en dat heeft ontegensprekelijk een slechte invloed op Carls eigen leven gehad. 'Ik wil helemaal niet in de slachtofferrol kruipen, maar je verleden draag je nu eenmaal mee. Ik heb lang geworsteld met een drankprobleem. Maar ik heb ermee afgerekend. Ik ben al twaalf jaar „droog”, geen druppel meer. Ik heb er gewoon geen zin meer in.

'Weet je wat tragikomisch is: door mijn ziekte heb ik nu een typische „dronkemansgang”, ik zwalp over straat omdat ik mijn spieren niet altijd onder controle heb. Vreemden denken wellicht als ze me zien: daar heb je weer zo'n gediplomeerd drankorgel. Ik probeer me daar niet veel van aan te trekken, maar leuk is anders.



SASKIA VANDERSCHELE

CARL VERSTRAETE

'Gelukkig dat je er niet zomaar uit kan stappen, of ik was er misschien allang niet meer.'

Daarom wandel ik nu ook altijd met een stok. Het neemt vooroordelen weg en het stapt natuurlijk ook makkelijker.'

Ondertussen heeft Carl al 39 ziekenhuisopnames achter de rug. 'Op den duur wordt dat routine. Mijn spullen liggen altijd klaar, ik ben steeds voorbereid op een nieuw verblijf in de ziekenboeg. Ik weet gewoon dat het iede-

re dag weer zover kan zijn. Ik tracht het rationeel te bekijken. Wanneer ik overvallen word door zo'n klassieke MS-opstoot, is de pijn soms niet te harden. Een pijn die ik nergens mee vergelijken kan. Of misschien toch: een aanhoudende hevige spierkramp. De extreemste pijn verdwijnt meestal wel binnen de 48 uur, maar soms duurt ze een week. Ik weet dat er altijd een einde aan die pijn komt. Op het hoogtepunt van het fysieke afzien durf ik ook wel eens zeggen: „Ik stap eruit of help me eruit stappen.” Een geluk dat dat niet zomaar kan, of ik was er, echt waar, misschien allang niet meer geweest.

'Mijn arts, dokter Algoed, steunt me door dik en dun, hij is meer dan begaan met de MS-problematiek. Ik kan me altijd aan hem optrekken, een fantastisch man. *Medical shopping*, daar geloof ik niet in. Eén vaste arts op wie je altijd kunt rekenen, is naar mijn gevoelen cruciaal.'

Wat hem zo tegen de borst stuitte in het 'Mario Verstraete'-relaas, was de eenzijdige benadering door een aantal populaire media. 'Het leek wel of je als MS-patiënt niets anders kon dan voor euthanasie kiezen. Voor mij was die confrontatie des te harder omdat ik een naamgenoot van Mario ben. Ik hoorde in de media voortdurend m'n eigen naam, gelinkt aan de dood. Mario valt niks te verwijten. Bij hem was er geen sprake van opstoten, de pijn was er continu. Ik kan zijn keuze best begrijpen, maar de wijze waarop het werd uitgespeeld, vond ik beneden alles. Diep gekwetst voelde ik me. Alsof je geen kwaliteitsvol leven kon leiden als MS-patiënt, alsof euthanasie het reddingsmiddel bij uitstek is. Uiteraard houd je je een spiegel voor. Zelfs mensen uit mijn omgeving hebben me in die periode gevraagd of ik het ook niet zou doen. Ik voelde me bekeken, gestigmatiseerd. Het kwam ook over alsof Mario die beslissing eventjes snel genomen had, nu die wet er was. Maar hij was er verdomme al zeven jaar mee bezig, dat was geen beslissing van vandaag op morgen.'

Een gemiste kans voor de media, vindt Carl. 'Ze hadden dieper op de MS-problematiek *an sich* kunnen ingaan. De levensperspectieven belichten. Mensen bij wie de diagnose van MS gesteld werd in de periode van de aangekondigde dood van Verstraete, moeten het knap lastig hebben gehad, ze leken wel ten dode op-

geschreven. Voorlopig kun je van MS niet genezen, dat is waar, maar bij iedereen verloopt het ziekteproces anders. En waarom zou je geen kwaliteitsvol leven kunnen leiden met MS? Er zijn beperkingen, dat zal ik niet ontkennen, maar door die eenzijdige belichting in de media kwam het over alsof we de strijd dienden op te geven. Maar ik ben een vechter.

'Pijn vergeet je vlug als ze er niet meer is. Positief aan de wet op euthanasie vind ik dan ook dat je de beslissing niet impulsief kunt nemen. Voor mensen zoals ik is de administratieve rompslomp rond de aanvraag dus een voordeel. Maar begrijp me niet verkeerd. Ook ik ben blij dat die keuzevrijheid er is, dat mensen zelf kunnen beslissen hoe ver ze willen gaan. Nu is er geen haar op m'n hoofd dat euthanasie ook maar in overweging neemt. Ik denk niet aan doodgaan. Maar ook hier geldt: *never say never*... Het is uitermate belangrijk dat niet over één nacht ijs wordt gegaan. Kijk maar naar de mislukte zelfmoorden. Er zijn toch heel veel mensen die blij zijn dat hun poging mislukte, dat ze een nieuwe kans krijgen. Euthanasie is het allerlaatste middel, je kunt je er maar een keer op beroepen.

'Misschien is het ook hoop die me doet leven. Hoop dat er ooit een doeltreffend medicijn komt, hoop dat MS ooit kan genezen worden. *Living day by day* is mijn motto, maar dan wel heel intens.'

Maaïke Bearelle

Maaïke ziet er goed uit. Jaren na het afscheid van Stan is ze geen verbitterde vrouw geworden.

'Stan zei vaak: „Maaïke, je mag niet blijven treuren om me. Ik ga weg en kom nooit meer terug. Ik wil dat je opnieuw op zoek gaat naar geluk”.'

Dat is Maaïke duidelijk gelukt.

'Stans welzijn, daar heb ik me voortdurend op gefocust tijdens zijn ziekte. Ik heb mezelf weggecijferd om de laatste maanden zo aangenaam mogelijk voor hem te maken. Dat voelde niet aan als een opoffering en dat was het ook niet. Ik wist dat hij doodging en je wilt dan toch alle resterende tijd vrijmaken om nog bij je liefste te zijn.

'Ons groot geluk: ik heb verlof kunnen nemen om voor hem te zorgen. Veertien maanden lang. Die periode was heel intens. Ik heb die tijd nooit als negatief ervaren, integendeel. Je groeit zo sterk naar elkaar toe. Ik wilde niet van zijn zijde wijken, kon dat ook moeilijk. Af en toe ging ik op bezoek bij m'n vader, maar zo-



SASKIA VANDERSCHELE

MAAÏKE BEARELLE

'Ik begreep dat Stan voor euthanasie koos. Hij had al zo veel levenskwaliteit opgegeven.'

'En natuurlijk was er Marijke, de palliatief verpleegkundige. Zonder haar hadden we het niet gered. En Marc... onze huisarts. Dag en nacht konden we op hen rekenen, streden zij mee om het zo lang mogelijk leefbaar te houden voor Stan... en voor mij. Ik heb lang gedacht dat we de tijd zouden kunnen blijven rekken. ►

► Als Marc langskwam met een cortisonspuit, ging het beter met Stan. Ik dacht: „Dat kunnen we nog een poosje volhouden zo.” Maar op den duur haalt zelfs die cortison niks meer uit...

‘Ik heb altijd achter Stans keuze gestaan. Ik begreep dat hij koos voor euthanasie, dat hij zich niet nog eens wilde laten opereren. Hij had al zo veel levenskwaliteit opgegeven, kwaliteit die voor hem zo belangrijk was. Nog een operatie en hij zou z’n stem en z’n smaak kwijtgeraakt zijn... En dan nog: die tumor kon opnieuw de kop opsteken... Alles is meer dan eens grondig besproken met de specialisten en met onze huisarts. Ik vond het belangrijk dat ik daarbij betrokken werd. De dokter heeft me haarfijn uitgelegd hoe het uiteindelijk in z’n werk zou gaan. Daar heb ik veel aan gehad.

‘Stan is heel ver gegaan. Maar op een ochtend maakte hij me duidelijk dat hij niet meer verder kon. Ik wist wat me te doen stond: Marc bellen en Marijke. Marc is onmiddellijk gekomen, hij heeft met Stan gepraat, hem iets gegeven om de pijn te verlichten en in de vooravond zou hij terugkomen, dan zou Stans lijdensweg eindigen. Marijke is bij ons gebleven. Stan wilde die laatste dag afscheid nemen van zijn zoon en een paar intieme vrienden. Hen opbellen en vragen of ze een allerlaatste keer naar Stan wilden komen, was voor mij heel moeilijk. Ik kreeg het haast niet over mijn lippen. Je mag dan nog zo goed voorbereid zijn — ik wist al maanden dat die dag ooit zou komen — toch was het zwaarder dan ik me ooit had kunnen indenken. Je kunt je onmogelijk voorstellen hoe hard het is, afscheid nemen van de man die je het liefst is.

‘Toen Marc’s avonds terugkwam, zijn we met z’n drieën rond Stan gaan zitten: Marijke aan het voeteinde, Marc rechts en ik links, heel dicht naast Stan. Zijn laatste woorden? Hij kon nog amper praten, het is vooral het nabij zijn dat me sterk bijblijft, het dichte samenzijn. Onze ogen zeiden meer dan woorden kunnen doen... intens was het. En toen kreeg Stan een spuitje en sliep hij voorgoed in. De zuurstoffles bleef pompen, ik durfde ze niet te stoppen, ook al was Stan ondertussen dood. Marc heeft de fles dichtgedraaid. Er viel een absolute stilte... Ik ben nog een hele poos naast Stan blijven zitten. „Neem maar al je tijd”, zei Marc. Het was bevreemdend te zien hoe snel Stan veranderde in een dood lichaam. We wasten hem, kleedden hem samen aan in de kleren waar hij van hield. En dan verwijderde Marijke de canule. „Ik wil niet met dat ding in mijn kist”, had Stan vaak gezegd.’

Senne Mullie

Sinds jaar en dag werkt Senne Mullie als anesthesist op de Spoedafdeling van het Sint-Jan Ziekenhuis in Brugge. De mensen die hij in de loop van zijn carrière opnieuw in dit leven bracht, zijn niet te tellen. Reanimatie is zijn specialiteit. Sinds een vijftiental jaar maakt hij ook deel uit van het Palliatief Support Team binnen het ziekenhuis. En daar doet hij niet altijd verwoede pogingen om mensen in leven te houden. Waarom hij er na dertig jaar reanimatie voor opteerde om halftijds palliatieve zorgen te verstrekken? ‘Ik vond het belangrijk daar tijd voor te maken.’

‘De palliatieve zorg steunt op één filosofie,’ zegt dokter Mullie, ‘de mogelijkheid bieden om „goed” te kunnen sterven. Het is iets wat iedere patiënt individueel invult, maar euthanasie kan er in ieder geval deel van uitmaken.’

‘Heel belangrijk bij palliatieve zorg,’ vindt dokter Mullie, ‘is dat je op het juiste moment ondersteuning biedt zodat de betrokkene de zorg niet louter passief ondergaat zoals de zorgen van een moeder voor haar kind. Ik vind het belangrijk dat je als individu

bezigt bent met de manier waarop je gaat sterven, dat je daaraan een eigen invulling kunt geven.

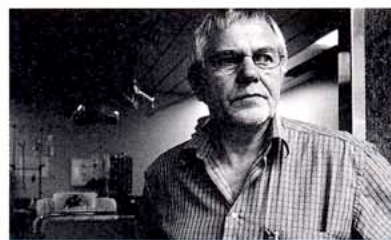
‘Van onze patiënten op de palliatieve afdeling vraagt tussen vijf en tien procent euthanasie. Ze zeggen „ik zou liever dood zijn”, of „je gaat mij toch helpen als het nog slechter zal gaan, je zult me toch niet in de steek laten...”’

‘Zodra mensen gerustgesteld zijn dat we hen niet aan hun lot zullen overlaten, verdwijnt die vraag meestal en vertrouwen ze zich toe aan ons.’

Hij zwijgt even en vervolgt: ‘Een euthanasievraag is een wanhoopsvraag. Mensen zijn bang om te sterven op een beestachtige manier.

‘Uiteindelijk blijft een klein procent van deze mensen uitdrukkelijk bij zijn keuze voor euthanasie. „Ik vind het belangrijk dat we op dat één procent ingaan. Ondanks de zorg... Je mag niet vergeten dat het hier om bijna-stervende lichamen gaat, waarbij de vraag komt vanuit hun gezonde geesten... die vraag mag je zeker niet ontlopen.’

Ja, hij heeft zelf al meerdere keren euthanasie uitgevoerd. ‘De eerste keer ben je daardoor gepakt. Alsof jij iemand de dood geeft. Daarom is het belangrijk dat je kunt terugvallen op een team. Anders zou je misschien twijfelen of het wel de juiste keuze



SENNE MULLIE

‘Euthanasie is een van de mogelijkheden om „goed” te kunnen sterven.’

was. Als je je gedragen weet door een volledig team dat samen tot de overtuiging is gekomen dat euthanasie de meest humane aanpak is, kan het zelfs een bevrijdende daad zijn, ook als arts. Ik zal nooit het gevoel vergeten dat ik ervoer als jonge reanimist toen ik voor het eerst iemands leven redde. Dat was pure euforie. Ik ervaar dat gevoel ook bij euthanasie: het is iets waardevols wat ik doe.

‘Nee, ik sta er niet om te trappelen, ik zie het als verantwoordelijkheid op je nemen. Een verantwoordelijkheid die weliswaar niet voor iedereen is weggelegd. Als het fundamenteel ingaat tegen je eigen principes, moet je het zeker niet doen. Maar ik kan je verzekeren: gemakkelijk is het nooit.’

Dokter Mullie vindt het artificiële rekken van leven zinloos, ‘maar het vergt veel talent en teamoverleg om op het juiste moment de switch te maken van „cure” naar „care”, van curatieve naar palliatieve geneeskunde.

‘Je moet zekerheid hebben over de juiste betekenis van de vraag van de patiënt. Bedoelen ze wel wat ze zeggen? Of voelen ze zich radeloos en hulpeloos? Je moet het woord „euthanasie” letterlijk bespreekbaar durven maken. Herhaaldelijk en in teamverband. Twee of drie teamleden spreken met de patiënt. Ook verpleegkundigen, want zij zien aspecten waarvoor artsen misschien geen oog hebben. Met het volledige team, dat bestaat uit een tiental hulpverleners, bespreken we ieder geval grondig. Op die manier krijgen we nagenoeg honderd procent zekerheid of euthanasie al dan niet de juiste keuze is. Zonder die procedure zou ik mij als arts niet gerust voelen en zou ik de euthanasievraag wellicht ontlopen.’ ■

INFO

Marc Cosyns, Saskia Vanderstichele en Johanna Vlamincx, ‘Euthanasie’, Roularta Books, Roeselare, 2004, 250 blz., € 22,90.