

Opiniestuk

Mijn grote held

Barbara Ceuleers – dochter van Jan Ceuleers

Op 23 november 2020 stierf mijn grote held, mijn liefste papa.

Hij leed aan Alzheimer en koos voor euthanasie. Een onderwerp waar ik me, sinds zijn diagnose, steeds meer in gaan verdiepen ben.

Ik merk dat er nog veel misverstanden bestaan over euthanasie, er zijn zelfs nog steeds mensen die het verfoeien, die vinden dat het (zelf)moord is, dat je niet mag beslissen over je eigen einde. En daarom deel ik mijn verhaal. Ons verhaal: dat van mij en mijn held. Wat dat is ie nog meer geworden, door voor euthanasie te kiezen. Want het is geen gruwelijke keuze, maar een daad van liefde. Mijn papa besloot dat mijn leven hem meer waard was dan het zijne. Hij wou geen last zijn, geen verplichting worden. Ik schreef het al: een held!

In 2018 werd bij papa, de tachtig voorbij, Alzheimer vastgesteld. Meteen na de diagnose al zei hij heel gedecideerd dat hij euthanasie wou, als de tijd rijp was. Die beslissing was al jaren daarvoor gemaakt, toen hij zijn moeder – mijn moemoe – zag aftakelen aan dezelfde ziekte.

Toen was euthanasie geen optie, wat zorgde voor mensonterende omstandigheden. Moemoe werd platgespoten, vastgebonden. Ze was een gevaar voor zichzelf en voor anderen. Mama en ik mochten al een hele tijd niet meer mee op bezoek, papa wou ons dat beeld besparen. Maar hij ging wel nog elke zondag langs in het verzorgingstehuis en elke zondag kwam hij droevig terug thuis. Toen is de beslissing al gevallen: “niet met mij”.

Op 7 september 2020, iets meer dan 2 jaar na de diagnose, rinkelde mijn gsm. Het was papa: “We hebben het in gang



© Kim Wouters





moeten zetten, dochter.” ‘Het’, dat was de aanvraag voor euthanasie. Hij was net langs geweest bij zijn behandelende arts, professor Sebastiaan Engelborghs, diensthoofd neurologie in het UZ Brussel. Een nieuwe dementietest had uitgewezen dat zijn toestand was verslechterd.

De prof kon niet inschatten of papa bij de volgende controle nog wilsbekwaam zou zijn. Als we dat risico toen genomen hadden, kon het te laat zijn. ‘Te laat’ betekent dat papa geen euthanasie op grond van ondraaglijk psychisch lijden meer kon aanvragen. Want dat kan wettelijk gezien uitsluitend als de patiënt nog bij zijn volle verstand is.

Om euthanasie te kunnen krijgen, moet aan vier voorwaarden voldaan zijn. Ten eerste moet de patiënt wilsbekwaam zijn, zowel op het moment van de vraag als bij de uitvoering van de euthanasie. De patiënt moet dus zelfstandig beslissingen kunnen nemen. Een tweede voor-

waarde is dat er verschillende keren schriftelijk wordt gevraagd naar euthanasie. Ten derde moet de patiënt ondraaglijk lijden, fysiek of psychisch. Dat ondraaglijk lijden – en dat is de vierde voorwaarde – moet het gevolg zijn van een ongeneeslijke aandoening. De patiënt moet dus in een ‘medisch uitzichtloze toestand’ verkeren. Als aan deze vier voorwaarden voldaan is, kan de euthanasieprocedure in gang worden gezet.

In het geval van psychisch lijden moet er minstens een maand zitten tussen de aanvraag en de euthanasie zelf. Dat verzoek moet door de patiënt zelf schriftelijk bevestigd, ondertekend en gedateerd worden. Dat was voor papa al geen sinecure: hij was goed genoeg in het *koppeke* en typen lukte ook nog, maar schrijven, dat was moeilijker. Maar waar een wil is, is een weg. En papa’s wil was groot.

Buiten de behandelende arts moeten er ook adviezen ingewonnen worden van twee andere onafhankelijke dokters, onder wie een psychiater of een specialist in de desbetreffende ziekte. Dat advies is trouwens niet-bindend. De euthanasie kan dus doorgaan, ook als de twee artsen een negatief advies geven. Begrijpe wie begrijpe kan.

Na de definitieve aanvraag zette professor Engelborghs de procedure in gang en maakte hij de afspraken bij de twee andere onafhankelijke artsen. Zo ging papa op gesprek bij een LEIF-psychiater en bij Wim Distelmans, dé euthanasie-autoriteit hier in België. De twee nodige adviezen kwamen op 20 oktober binnen: gunstig. Ik had niks anders verwacht: papa kan het goed uitleggen én hij was zeker van zijn stuk. Zijn vraag om euthanasie was geen bevestiging.

Een dag later, op 21 oktober, kreeg papa zijn sterfdatum: 23 november 2020.

Diezelfde dag nog schreef papa de datum op een gele post-it: 23.11.2020. In potlood, want tante Rona tierde nog welig in de ziekenhuizen. De kans dat de euthanasie nog uitgesteld zou worden, was bestaande. Maar de professor verzekerde ons dat hij alles in het werk zou stellen om dat te vermijden. Het ging tenslotte niet over het uitstellen van een concert, maar over papa’s afspraak met de dood.

Maandag 23 november werden we om tien uur verwacht in het UZ Brussel. Een negatieve PCR-test en een attest

om uitzonderlijk met twee begeleiders naar het ziekenhuis te komen op zak. Zelfs een Covid-uitbraak op de dienst neurologie kon ons niet stoppen: professor Engelsing had last minute een andere kamer gezocht en gevonden. Samen met Carmen, de verpleegster, kwam hij langs bij papa. Het hoort namelijk bij de procedure om nogmaals te vragen of de patiënt wil doorgaan met de euthanasie. Er wordt zeker niet over één nacht ijs gegaan. Papa's stem klonk helder: "JA". En toen ging bij mij het licht uit. Tranen stroomden over mijn wangen. *Reality kicked in.* Hard. Ik wist dat het ging gebeuren, maar het eigenlijke besef is pas toen gekomen. En weer was daar die grote held van mij, troostend, sussend, liefdevol. Ook tijdens zijn laatste momenten bleef ik zijn prioriteit. Onvoorwaardelijke liefde.

De euthanasie zelf is een kwestie van minuten, seconden bijna. Papa kreeg een licht slaapmiddel ingespoten (geen verplichte stap trouwens bij euthanasie, maar wel een extra menselijke) en daarna een algemeen anestheticum. Daardoor ga je in een diepe coma en ben je weg van de wereld. De laatste stap is het inspuiten van een verlamvend middel, waardoor je hart stilvalt.

Papa is heel vredig (en luidruchtig ook – wat een gesnurk!) ingeslapen, zijn hand in de mijne. De kamer was gevuld met liefde, meer dan met de dood.

Ik vind het een privilege om te weten wanneer papa ging sterven. Toen de datum vastlag, heb ik meteen een maand palliatief verlof opgenomen, om zo veel mogelijk tijd met papa te kunnen doorbrengen. Ik heb alles kunnen vragen wat ik wou, we hebben herinneringen kunnen ophalen, hebben samen zijn begrafenis opgesteld. Wij hebben gelachen – veel gelachen – maar ook samen gehuild. Eén keer ben ik ook heel kwaad geweest op papa: het gevoel dat ie mij in de steek liet, nam toen even de bovenhand. Ik heb geroepen, getierd bijna, dat hij "een vuile egoïst was" en vroeg hem "waarom hij mij niet graag genoeg zag om te kiezen voor het leven". Hij liet me razen, aanhoorde mijn bezwaren en vragen en gaf toen het antwoord waar ik nog steeds stil van word: "Maar ik kies net voor euthanasie omdat ik je heel graag zie, dochter. Ik wil je alle last besparen, ik wil je mooie herinneringen niet bezoedelen."

Tegelijk was het confronterend, bijvoorbeeld toen we fotoalbums doorbladerden en hij de herinneringen erbij vertelde. "Fuck", dacht ik, "jij bent nog zo helder van geest, en over een paar dagen – onrespectvol gezegd –

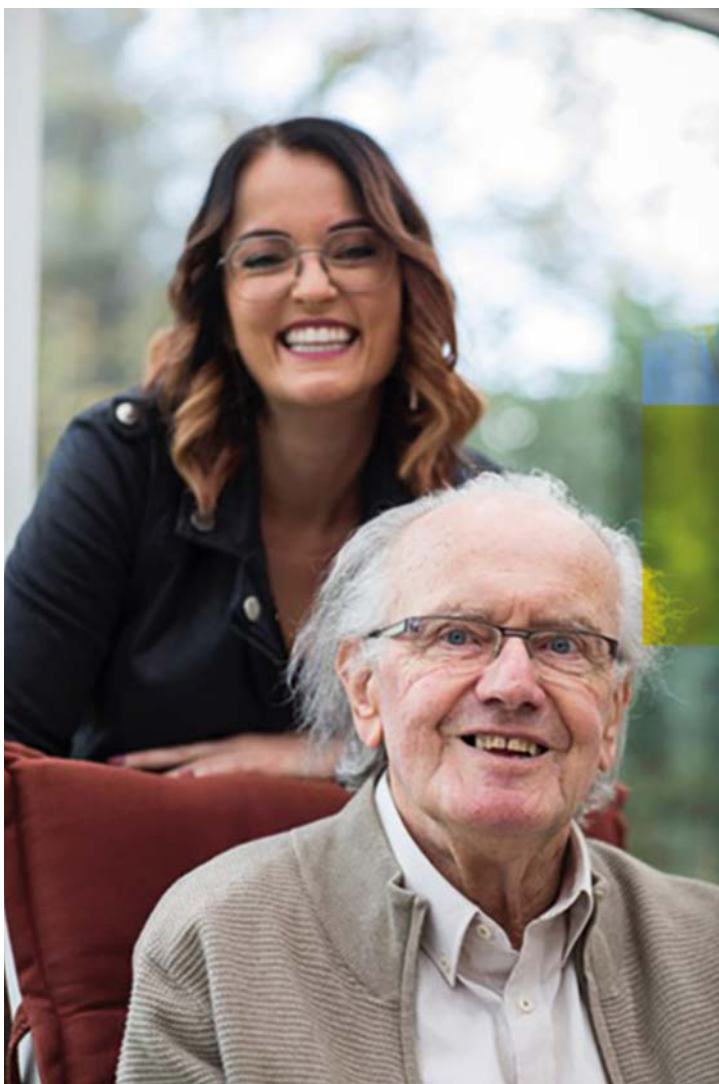
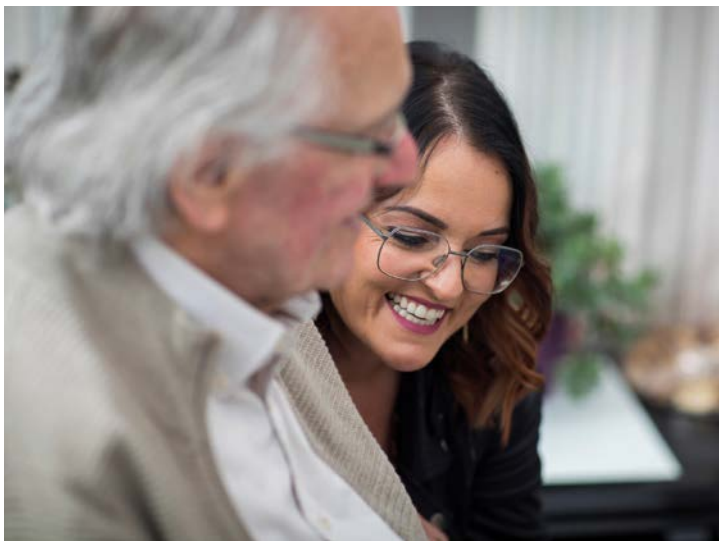
geven ze jou een spuitje." Ik heb me vaak machteloos gevoeld, omdat de situatie, gecreëerd door de wet, zo oneerlijk aanvoelt. Zo oneerlijk is.

Ik sta 100 procent achter de beslissing van mijn vader, maar ik heb het er nog elke dag moeilijk mee dat hij die zo snel moest nemen. Uit schrik dat hij wilsonbekwaam zou worden en geen euthanasie meer kon aanvragen. Papa is echt 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.

De euthanasiewet moet aangepast worden. De 'wilsbeschikking euthanasie' is een lachertje. Alleen als je in een onomkeerbare coma ligt, kan dat papiertje je helpen. De kans dat je dementie krijgt is – helaas – veel groter. Tegen 2050 zal het aantal diagnoses met 73 procent gestegen zijn. Dan is het toch logisch dat we het hele wettelijke kader daarrond opnieuw onder de loep nemen?

In mijn familie hebben nog mensen voor euthanasie gekozen. Het grote verschil? Zij waren ongeneeslijk ziek. De sporen van hun ziekte waren zichtbaar, hun fysieke pijn zo goed als ondraaglijk. Het afscheid is niet





Foto's pagina 6 tot en met 8: © Ellen van den Bouwhuysen

minder zwaar, maar wel bevattelijker, logischer bijna. Als je mensen hoort schreeuwen van de pijn, begrijp je dat ze willen dat het stopt. Maar mijn papa oogde gezond, zeker voor een man van 85. Hij had geen pijn, kon zichzelf wassen en aankleden, hij lachte, babbelde en kon nog genieten. Zijn leven was niet 'op'. En toch koos hij voor euthanasie, noodgedwongen.

Ik stel voor dat mensen de mogelijkheid krijgen om bij de notaris, het gemeentehuis of een andere officiële instantie een wilsverklaring in te dienen, een *wishlist* als het ware. Die bestaat uit zelfgekozen 'noodzakelijke voorwaarden voor een waardevol leven', bijvoorbeeld zelfredzaam zijn en kunnen praten. Eventueel kan er door de overheid een lijst opgesteld worden met mogelijk voorwaarden, waarop je een minimum aantal kruisjes moet zetten. Als er dan een moment komt dat euthanasie om de hoek komt loeren, kunnen één of twee onafhankelijke artsen dat inwilligen op basis van die wenslijst. Want het grote probleem in de huidige wetgeving, is die wilsbekwaamheid. Ik begrijp dat het de patiënt zelf moet zijn die voor euthanasie kiest, niet de familie. Maar waarom kan dat niet op voorhand? Zodat niemand te vroeg moet sterven?

Euthanasie is geen spelletje, er moet een kader zijn. Maar we moeten het ondraaglijk lijden niet nog ondraaglijker maken. Noch voor de patiënt, noch voor de omgeving.

Ik schrijf dit opiniestuk om mijn verhaal te delen. Om de hiaten in de wet bloot te leggen, maar zeker ook om euthanasie in een positief daglicht te zetten. Ik heb het zwaar gehad, na het overlijden van mijn vader, maar ik heb afscheid kunnen nemen. Ik beseef heel goed dat hij ook ineens had kunnen sterven: door een dom ongeluk bijvoorbeeld. Er zijn zo veel mensen die 's morgens naar hun werk vertrekken, hun partner nog een kus geven en niet meer terugkeren. Ik denk oprecht dat hun rouwproces nog zwaarder om dragen moet zijn. Als er al gradaties zijn in verdriet. Ik steek het niet onder stoelen of banken: je vader zien en voelen sterven is geen pretje. Het is loodzwaar. Maar ik heb kunnen zeggen wat ik wou, de vragen kunnen stellen waar ik nog een antwoord op wilde krijgen, ik heb foto's genomen en laten nemen, ik heb zijn stem opgenomen op mijn gsm. Ik heb nog extra herinneringen kunnen maken. En daar ben ik ontzettend dankbaar voor. Hij was bij mijn geboorte, ik bij zijn dood. Het was een privilege. Bedankt papa. ☺