

Zo wilde mama het dus niet

De doodzieke moeder van Piet Hein Eek had een euthanasieverklaring. De huisarts wilde euthanasie verlenen. Toen belandde ze in coma. „De huisarts spreekt van een zorgvuldige procedure, in plaats van een verdrietig gedrocht.”

Op 29 maart, de verjaardag van mijn dochters Roos en Geertje, belde mama dat ze niet kon komen. Ze kwam uit het ziekenhuis en had gehoord dat ze een levertumor had. De ernst van de tumor werd later bepaald. Mijn zus Maaïke was bij haar en uit haar relaas bleek maar weinig hoop. Het proces verliep steeds volgens de verwachtingen. Het slechtst denkbare scenario werd stukje bij beetje waarheid. De tumor was niet operabel. Of er al uitzaaiingen waren naar de longen of dat de leverkanker een gevolg was van uitzaaiingen deed niet meer ter zake.

Mijn moeder hechte enorm aan haar zelfstandigheid en recht op zelfbeschikking. Ze wilde niet eindigen als een kasplantje. We spraken dan ook meteen over euthanasie. Haar wens was helder en duidelijk; als het moment daar was zouden we direct contact opnemen met de huisarts. Dat moment diende zich al vijf weken na de diagnose aan. Er kwam meteen een afspraak met de huisarts. Mijn zus Maaïke en mama's beste vriendin Mieke voerden het gesprek. We hadden 'geluk', onze huisarts was niet tegen euthanasie. We werden geïnformeerd over het praktische verloop van de euthanasieprocedure.

Mama zou bij bewustzijn moeten besluiten wanneer ze wilde sterven. Dat wordt gemeld aan de huisarts en die benadert dan een speciale arts (SCEN-arts). Deze arts kan na vaststelling van de datum snel langskomen en bespreekt vervolgens onafhankelijk het verzoek om euthanasie. Ongeveer vijf werkdagen na het definitieve besluit kunnen de medicijnen voor euthanasie worden opgehaald bij de apotheek. Oftewel: bij het plannen van je levenseinde moet je dus rekening houden met werkdagen.

Dat riep bij mij allerlei vragen op. Want: wanneer en hoe bepaal je, in een wankel proces van toenemende doses morfine, het juiste moment? En kun je zo'n arts dan nog goed te woord staan? Mama's vriendin, mijn zus en de huisarts dachten dat het wel goed zou komen. Een knikje van mama zou volstaan om in te stemmen met de datum voor euthanasie.

Ik had een slecht voorgevoel. De logica rondom de regelgeving ontging me ook volledig. Stel: mijn moeder verliest haar bewustzijn door de morfine. Wat dan? Waarom bestaat er geen vergelijkbare procedure om de wens in plaats van de datum vast te leggen? De wens van mijn moeder kenden we allemaal. Sterker nog: die had ze jaren geleden al in een eigen euthanasieverklaring vastgelegd. Geen sluimerende situatie of coma, dat wilde mijn moeder niet.

Ondertussen genoot mama van haar tuintje met bloemen en vooral van de liefde van de mensen om haar heen. Het besluit om uit het leven te stappen als het nog de moeite waard is, bleek niet makkelijk. Maar de dagen werden zwaarder, en het nemen van haar besluit kwam naderbij.

Geertje, Roos, mijn vrouw Jeanine en ik gingen weer naar mama in Edam. Ze was enorm verzwakt, maar nog wel helemaal zichzelf. Mama was blij en maakte grapjes. Ze sloeg haar kleindochters op hun kont.

Inmiddels was de datum vastgesteld op volgende week dinsdag. Daar was mama toch verschrikkelijk van geschrokken, ze was zelfs even paniekerig toen ze ook het exacte tijdstip hoorde. Kort na dit bericht vond ze het alsnog een geruststellende gedachte. De pijn werd tenslotte heviger en er was steeds meer morfine nodig – met alle gevolgen van dien.

De volgende morgen belde ik mama. Ze had moeite uit te leggen dat het niet goed ging. Ze was verward, kon zich nauwelijks los rukken uit de benevelde nachtsituatie. De dag erop werd ze niet meer wakker. Ze leefde nog wel, lag op het bed in de huiskamer. Ik pakte haar hand, legde mijn hand op haar schouder, kuste haar en fluisterde zacht: „Laat maar gaan mam, het is goed geweest, je hoeft niet meer”. Maar ze was er niet meer, hoorde niets en reageerde nergens op. Haar hersenen, hart en longen deden waar ze voor gemaakt zijn; een prikkel geven om te pompen, te ademen en zuurstof naar de hersenen te brengen.

De huisarts kwam en vertelde ons dat ze met mama had besproken wat er zou gebeuren als ze buiten bewustzijn zou raken. Ze zou dan gesedeerd worden (lees: platgespoten). Mama was onrustig en kreeg een spuitje met een soort slaapmiddel om rustig te worden. Het was geen euthanasiespuitje maar een slaapmiddel, aldus de expliciete uitleg van de huisarts. Ze werd inderdaad rustig.

Het gesprek ging vervolgens over de ontstane situatie. Mama lag, precies zoals ze niet had gewild, in coma. In haar lichaam woedde een hopeloze strijd om de boel aan de gang te houden. De SCEN-arts was niet op tijd langsgekomen en daardoor kon de geplande euthanasie op dinsdagochtend elf uur zeker niet doorgaan. De procedure was niet correct afgerond, maar dat was ‘niet zo erg’, zei de huisarts. De kans dat mama dinsdag zou halen was nihil. En bovendien was haar toch uitgelegd dat als het proces anders zou verlopen dan voorspeld, ze alsnog in deze situatie terecht zou komen.

Op een gegeven moment gebruikte de huisarts het woord ‘zorgvuldig’. Daarmee verdedigde ze de procedure waar deze afschuwelijke situatie een rechtstreeks gevolg van was. Zorgvuldig was hier niet op zijn plaats, „brut en onmenselijk zijn betere typering”, reageerde ik. Hoe verwacht je in hemelsnaam - zonder ooit te kunnen weten hoe jouw ziekte verloopt - een beslissing te kunnen nemen op welke dag en welk tijdstip je wilt sterven?

Er werd slechts één ding overduidelijk uit deze situatie: de onvoorspelbaarheid van haar ziekteproces. De doktoren hadden zich totaal vergist in het moment dat mama buiten bewustzijn zou raken.

Waarom had mama niet in een identieke procedure gewoon kunnen vastleggen dat ze mocht sterven als ze in deze comateuze toestand zou belanden? Waarom moest mama dit meemaken? Waarom moesten wij dit meemaken? Omdat een datum en een tijd in plaats van een inhoudelijke benadering iets te maken hebben met zorgvuldigheid? Of omdat die huisarts spreekt van een zorgvuldige procedure in plaats van een verdrietig gedrocht?

Ik was woedend.

Na het gesprek met de huisarts kreeg ik een discussie met mijn zus Maaïke. Ze toonde begrip voor de huisarts. Als mama echt dood had willen gaan, had ze dat eerder moeten besluiten. Ze hing gewoon nog steeds aan het leven. Mama’s vriendin Mieke beaamde dat. En dat was nou precies mijn punt, want wie hangt er nu niet aan het leven? De dwingende keuze van een datum en tijdstip veronderstellen een voorspelbaar proces en kunnen ertoe leiden dat je, volop genietend van je kinderen en kleinkinderen, afscheid moet nemen van het leven omdat het dinsdagochtend elf uur is. Die keuze is een salomonsoordeel dat je over jezelf mag vellen.

Aan het einde van de dag werd mama rustiger en besloten we naar huis te gaan. Mieke bleef totdat de nachtzuster de zorg zou overnemen. ’s Morgens zouden wij weer waken over mama. Die ochtend dacht ik onderweg na over de situatie en mijn woede groeide. Hoezo had ik een discussie met mijn zus over nota bene een mislukte euthanasie? Ik mijmerde over de mogelijkheid mijn hand op mama’s

mond en neus te leggen en haar zo te laten stikken. Dat zou pas echte liefde zijn. Maar zou ik daar mee kunnen leven?

Mama was verder verzwakt en veel onrustiger. Ze had nog meer moeite met ademen en haar hartslag was minder sterk maar nog even snel. Het lichaam werkte keihard en wist van geen ophouden. Het doet gewoon waarvoor het gemaakt is. Tot de laatste snik.

De hele dag waren we bij elkaar. Een fijne en mooie ervaring. En er was humor, zwarte humor. Want hoe zouden we mama toch een handje kunnen helpen richting het hiernamaals waar ze niet in geloofde? Nogal wat bizarre ideeën passeerden de revue. We hadden zo graag gehoor willen geven aan haar laatste expliciete wens. Kortom: we waren het er inmiddels over eens dat daar geen gehoor aan werd gegeven. Bij elk spuitje van de huisarts gaven we aan dat het wat ons betreft wel een beetje meer mocht zijn.

Die middag zou de morfinepomp worden geïnstalleerd. Daarmee zou mama uiteindelijk kalm kunnen sterven. Mocht ze onrustig worden, dan konden we zelf van zowel het slaapmiddel als de morfine een extra pufje per tijdseenheid geven. Te veel extra pufjes werden niet uitgevoerd door het apparaat, maar wel geregistreerd. Euthanasie zonder juiste procedure is immers strafbaar. Ze hadden de pomp met voorbedachte rade gesaboteerd.

We vertrokken en Maaïke en Mieke bleven bij mama. Om zeven uur kwam onze verpleger die het hele proces had begeleid. Hij was goed op de hoogte van de nadrukkelijke wens van mijn moeder. Zijn advies was om binnen de gestelde mogelijkheden maximaal morfine bij te puffen. Hij maakte in de telefoon van Mieke een helder schema om maximaal te puffen en het lijden tot een minimum te beperken - zonder daarbij de regels te overschrijden. Hij deed gelukkig wel wat er binnen zijn mogelijkheden lag in plaats van de boel goed te praten.

Mijn zus keerde na het bezoek van de verpleger huiswaarts. Ze had haar maaltijd nog niet in de magnetron staan toen Mieke belde dat mama nu ging sterven. Ze vertrok meteen naar Edam en onderweg belde ze mij. Nog voordat we waren vertrokken, kregen we een tweede telefoontje dat mama was overleden. Eenmaal in Edam was de huisarts al langs geweest om officieel de dood te constateren en alles in gang te zetten.

Toen de lijkwagen voor de deur stond vroeg ik zachtjes aan Mieke: „Heb je gepuft?” Ze keek me op haar lieve manier aan en knikte ja. Ze zei: „Een paar keer, maar of dat nu zoveel invloed had gehad?” Ze had voor mama het mooiste gedaan wat ze kon doen.

Link naar de webpublicatie: <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/07/21/zo-wilde-mama-het-dus-niet-12190154-a1567528>