

(Gepubliceerd in *NRC Handelsblad*, 10 januari 2009)

Het verhaal van de moeder van een gehandicapt kind over het hopeloze leven van haar zoon

‘Ik moet er niet aan denken om mijn kind te missen, en tegelijk vraag ik me af wat ik hem aandoe met dit leven. Van andere ouders met een ernstig gehandicapt kind hoor ik het ook: als je die gedachte eenmaal hebt toegelaten, komt ie elke keer terug. Dan denk je, als het wéér slechter gaat: zie je wel, dit is te triest. Het enige wat ik verlang, is dat ik het mag zeggen, dat het uitgesproken kan worden dat mijn kind een hopeloos leven leidt. Een leven dat je geen mens, geen beest toewenst. Dat zou rust geven, want het is een heel nare gedachte om als moeder te hebben.

A. was tot drie maanden na zijn geboorte een gewone, gezonde baby. Na zijn eerste inenting kreeg hij epilepsie-aanvallen, die alsmaar toenamen en zijn hersenen beschadigden. Een stofwisselingsziekte kwam daar nog bij. Tot zijn derde jaar ontwikkelde hij zich erg langzaam, maar hij was vrolijk en hij genoot van het leven. Daarna kwam het verval. Medicijnen hielpen niet meer en hij ging steeds verder achteruit. Hij heeft soms tientallen epileptische aanvallen op een dag, alle soorten die er bestaan. Van een cognitieve leeftijd van een jaar is hij teruggedaan naar die van een baby van drie maanden. Hij kan niet lopen, niet praten, meestal niet zelf plassen of ontlasting produceren, eten lukt vaak niet, daarom heeft hij een maagsonde. Zo’n vier maanden per jaar ligt hij in het ziekenhuis. A. is nu tien, en hij gaat nog steeds achteruit. Tot voor kort kon hij nog zelf drinken uit een fles, dat kan hij nu niet meer. Hij gaat minder vaak zitten, soms ligt hij alleen nog maar. We weten niet wat er in hem omgaat.

Toen A. ziek werd, dachten we eerst nog: we beginnen een tuincentrum, maken hem directeur en dan mag hij de bloemetjes water geven. Geleidelijk vlak je de toekomstgedachten voor je kind af. Toen hij een jaar of vijf was, drong het tot me door dat zijn toestand uitzichtloos was. Dat we in feite bezig waren met palliatieve zorg, maar met een heel lange looptijd. A. was zes maanden opgenomen geweest in een epilepsiekliniek, en aan het eind van die periode zei de kinderarts: we kunnen niets meer voor hem doen. “Wat moet ik dan nu?” vroeg ik. “Hij *is*, hij leeft, maar hij heeft in geen enkel opzicht een kindwaardig bestaan.” Het enige antwoord dat de arts had, was dat ik moest oppassen met de Stesolid - een kalmeringsmiddel dat je geeft bij langdurige aanvallen - want het was erg verslavend, en als het niet meer werkte waren we nog verder van huis.

Onze hond zat op zeker moment weer eens onder de gezwollen. De dierenarts zei dat we ze wel weg konden laten halen, maar dat ze steeds weer terug zouden komen, en dat het er steeds meer zouden worden. Hij vond het zielig voor de hond, telkens weer die operaties, en telkens weer die bulten. Hem leek het beter om het dier te laten inslapen. Hij had gelijk, maar ik dacht meteen: die hond rent en speelt nog, als *hij* zielig is, wat is mijn kind dan? Zo is bij mij dat gevoel gaan groeien. Als ik daar met artsen over wil praten, geven ze niet thuis. Ze zijn bang dat ze verwachtingen wekken, dat ik hoop krijg dat ze aan euthanasie zullen meewerken. Maar ik weet heus wel dat euthanasie bij een wilsonbekwaam kind heel moeilijk ligt. Daar is Nederland nog niet klaar voor. Ik wil alleen een open gesprek over de kwaliteit van A.’s leven. Dan kun je ook beter afwegingen maken over welke ingrepen je wel en niet doet. Pas geleden bleek dat zijn rug is vergroeid, daar is een operatie voor nodig, vinden ze in het ziekenhuis. Maar waarom? Wéér een operatie, weer pijn, verdriet. Waar leidt het toe? Mensen

geven je het gevoel dat je een slechte moeder bent als je je zoiets hardop afvraagt, laat staan als je over euthanasie begint. Daarom vertel ik dit verhaal anoniem.

Er zijn periodes dat het naar omstandigheden goed gaat met A., dan speelt hij, dan lacht hij. Maar soms ook is het dramatisch slecht. Zoals een paar jaar terug – A. had weliswaar nauwelijks aanvallen, maar hij kreeg een chorea, een neurologisch probleem waarbij je niet kan stoppen met bewegen. A. zwaaide met zijn armen, draaide met zijn tong, en dat continu, wekenlang. Hij zat onder de uitslag, plassen ging niet - er werd gedacht aan een blaasstoma. Niets deed het meer. “Wat moeten we hier nu mee?” vroeg ik aan de neuroloog. Die zei dat het waarschijnlijk tijd was om A. naar een instelling te brengen, want kennelijk kon ik de zorg niet meer aan. Maar uithuisplaatsing is geen oplossing. Er is geen enkele instelling die A. voldoende zorg kan bieden: soms is er geen nachtoezicht en dan is de veiligheid niet gegarandeerd. Op andere plaatsen is zo weinig personeel dat hij nauwelijks buiten zou komen, terwijl dat het enige is waar hij echt blij van wordt. Op weer een andere plek zou hij in een “verticale groep” komen, met kinderen van hogere niveaus, daar zou hij geheid aandacht te kort komen en heel veel alleen zitten. In een instelling zal hij niet zoals thuis geknuffeld en gekoesterd worden. Hier heeft hij zijn broertje en zusje, die A. ondanks alles beschouwen als hun “grote broer” en dol op hem zijn, en zijn ouders die bij nacht en ontij naast zijn bed staan en bij ieder teken van ongemak op zoek gaan naar het waarom.

Ooit kwamen we bij een dienstdoende kinderarts, die schrok van de hoeveelheid medicijnen die ik A. gaf. Hij vroeg of ik het leven van A. eigenlijk wel de moeite waard vond. Ik zei eerlijk dat ik al heel lang vond dat zijn leven zinloos was en dat ik het daar erg moeilijk mee had, maar dat dat los stond van de medicijnen die ik hem gaf. Hoeveel medicijnen ik eigenlijk in huis had, wilde hij weten. “Een hele batterij,” zei ik. “Genoeg om de hele straat om te leggen, bij wijze van spreken.” Hij waarschuwde me dat ik geen gekke dingen moest doen met A., want dat ik anders mijn andere twee kinderen ook nog kwijt zou raken. Die man heeft me ongelofelijk op mijn ziel getrapt. Al moest ik het soms uit mijn tenen halen, ik heb altijd heel goed voor hem gezorgd. Ik heb regelmatig bij hem gezeten en gedacht: “Jongen, gá.” Toch ben ik steeds op tijd met hem naar de dokter gegaan als hij weer eens een longontsteking had. Hoe ellendiger hij zich voelt, hoe meer ik de neiging heb om goed voor hem te zorgen. Als hij het spaans benauwd heeft, ga ik hem toch geen zuurstof onthouden? Maar zodra hij er dan weer bovenop gekrabbeld is, denk ik: “Shit, dat was nou zo’n moment.”

A. is het liefste jongetje van de wereld. Hij zeurt niet, hij doet geen vlieg kwaad, is nooit stout. Hij vraagt niets, zelfs niet om eten. Natuurlijk is het zwaar, fysiek en emotioneel, om voor hem te zorgen. Maar ik kan het aan. Elke keer als je denkt dat je niet meer kunt, blijkt er toch weer een ander reservoir te zijn waar je uit kunt putten, dus dat is het niet. Ik heb gewoon ongelofelijk veel met hem te doen. Wat wel waar is, is dat zijn leven, dat tot niets leidt, het leven van mij, mijn man en de andere twee kinderen in de weg staat. Hij is één heel grote handrem. Als A. gelukkig was, zou ik dat nooit zo ervaren. Maar ik zie dat hij dat niet is. Hij kán lachen, maar hij doet het heel zelden. Meestal in zijn slaap, dan heeft hij blije dromen. Hij kán spelen, maar hij doet het heel zelden. Hij heeft periodes gehad dat hij alleen maar huilde. Weken achter elkaar, vierentwintig uur per dag, alleen maar huilen. Ze bestaan echt, wat men vroeger zo keurig “ongelukkige kindjes” noemde.

Het is niet zo dat ik hoop dat A. morgen dood gaat. Mijn verdriet om zijn overlijden zal net zo groot zijn als het verdriet dat ik nu heb. Alleen heeft hij dan geen pijn meer.”

Opgetekend door Brigit Kooijman