

De grenzen van het goede leven.

In 2020 was het jaarthema van de Protestantse Kerk in Nederland: het goede leven. Ik heb geworsteld met dat thema, en was blij dat ik tijdelijk niet aan het werk was in mijn gemeente. In dat jaar bereikte het leven van mijn dochter Sara nieuwe dieptepunten. We liepen keihard aan tegen de grenzen van het goede leven.

Tijdens haar ziekteproces waren er momenten dat ik het gevoel had dat ik faalde. Ik voelde me mislukt als moeder die het niet voor elkaar kreeg dat het leven leefbaar werd voor haar dochter. En ik zag mezelf ook als dominee mislukken: hoe kon ik het evangelie verkondigen als mijn eigen dochter niet kon en ook niet meer wilde leven?

Ik moest erkennen dat het me niet ging lukken haar te 'redden' voor dit leven. Ondanks mijn geloof in de goede schepping, ondanks al mijn preken over licht in de duisternis, moest ik onder ogen zien, dat het leven voor mijn dochter níet goed was en het donker voor haar te zwaar. Die acceptatie heeft er - paradoxaal genoeg - voor gezorgd dat ik tot het laatste moment er als moeder voor haar kon zijn. Het was geen gemakkelijke weg en het was vaak een heel eenzame weg. Ik liep aan tegen grenzeloos optimisme in de maakbaarheid van het leven. Behandelaren van Sara konden hun machteloosheid slecht verdragen. Er was te weinig ruimte om te erkennen dat er grenzen zijn aan behandelmogelijkheden en dat het sommige patiënten niet gegeven is om te herstellen of te genezen.

De redactie van Junge Kirche heeft me uitgenodigd daar iets over te vertellen in het kader van het thema-nummer Scheitern. Ik vertel hier graag iets over mijn dochter Sara en mijn ervaringen rondom haar ziekte en sterven.

Sara is de jongste van vier dochters. Ze was erg gevoelig, onzeker en afhankelijk van mij als moeder. Van jongs af aan waren er diepe angsten en heftige emoties. Sociaal miste ze de aansluiting met leeftijdsgenootjes. Ze was anders en dat voelde ze aan alles. 'Ik wil ook zo graag gewoon zijn' zei ze op een dag. Ik vond het hartverscheurend.

Vanaf haar twaalfde is ze in behandeling geweest bij Psychiatrische instellingen. Alle mogelijke variaties aan therapieën heeft ze doorlopen. Ook heeft ze in de loop der jaren allerlei soorten medicatie geslikt. Nooit veranderde er wezenlijk iets aan hoe zij over zichzelf dacht en hoe zij zich voelde. Het werd in de loop der jaren alleen maar erger.

Er had zich een monster in haar genesteld, zoals ze dat later zelf zou verwoorden. Dat monster was er altijd en gaf negatief commentaar op alles wat zij deed, zei of zelfs maar dacht. 'Het is altijd oorlog in mijn hoofd' zei ze.

Ik voelde me steeds machtelozer worden en moest erkennen dat ik de hoop op herstel voor Sara aan het verliezen was: "Hebt u eigenlijk nog wel hoop?" vroeg een psychiater mij toen Sara een jaar of 15 was. Ik moest huilen en stotterde en stamelde: "ik krijg het niet over mijn lippen, want het màg natuurlijk niet, als moeder niet en dan nog dominee ook, dat je de hoop opgeeft, maar..., als ik heel eerlijk ben zie ik niets waar ik nog hoop op zou kunnen baseren. Ze glijdt steeds verder af, ondanks alle therapieën en medicatie." De psychiater keek mij bevreemd aan en legde uit dat 'de moed er in houden', één van de drijvende krachten in de psychiatrie is. Ik voelde me schuldig, maar ook verward. Was 'de moed erin houden' een doel op zich, ongeacht de feiten en omstandigheden? Was dit niet een ontkenning van de realiteit van het lijden?

Op haar 16^e werd Sara voor het eerst opgenomen in een crisiskliniek voor jeugdpsychiatrie, vanwege suïcidaliteit. Tijdens die opname kreeg ze de diagnose Autisme Spectrum Stoornis.

In de maanden daarna stelde ze voor het eerst de vraag: “Mag je ook euthanasie als je nog geen 18 bent?”

Haar verlangen naar de dood ging dwars tegen mijn moedergevoelens in. Ik ben heel bang geweest haar te verliezen. 16 Jaar lang heb ik geprobeerd haar in het leven te begeleiden en haar te stimuleren vóór het leven te kiezen, haar te ondersteunen waar ze het alleen niet kon. Maar het ging steeds meer voelen als duwen en trekken en ik kreeg toenemend het gevoel dat ik dit ‘gevecht’ zou gaan verliezen.

Na Sara’s vraag naar euthanasie gebeurden er in korte tijd nog een paar ingrijpende dingen: Sara verhuisde naar een woonvorm voor jongeren met autisme waar 24-uurszorg was.

Aanvankelijk voelde dat erg als ‘falen’, dat het ons niet langer lukte om haar thuis te laten wonen. Maar na 6 weken werd Sara door haar begeleiders teruggebracht naar de crisisopvang in de jeugdcliniek: Sara was te ziek voor deze woonvorm met intensieve begeleiding. Dat was voor ons een harde confrontatie met de realiteit. Korte tijd later deed Sara in die kliniek een serieuze, levensbedreigende suïcidepoging.

In deze periode is mijn perspectief verschoven. Het was misschien in mijn belang dat ze zou blijven leven, dan hoefde ik haar niet te verliezen. Maar ik zag ook dat het echt niet meer ging, en het zou egoïstisch zijn dat toch van haar te blijven vragen. Zelf zei ze ‘het leven voelt voor mij alsof ik aan het watertrappelen ben met een blok beton aan mijn benen, en ik kàn niet meer’. Ze was op. Voor haar was het leven heel diep lijden, heel zwaar. In de laatste periode van haar leven zei ze vaak: “het allerliefst wil ik terug bij jou in de buik”.

Ik wilde niet langer duwen en trekken, maar naast haar staan en bij haar blijven, welke keus ze ook zou maken. In plaats van koste wat het kost proberen haar in leven te houden, besloot ik haar te volgen. Ik kon en wilde haar niet aan haar lot overlaten, en ben haar gaan steunen, ook in haar doodswens.

Deze houding werd mij door haar behandelaren niet in dank afgenomen. Ik werd ineens bekeken als die moeder die euthanasie wel een goed idee vond voor haar dochter. Ik werd als moeder gewantrouwd. Ik heb me in die tijd erg onbegrepen gevoeld door de hulpverlening, en eenzaam. Gelukkig kreeg ik wel veel steun van familie, vrienden en ook uit de gemeente.

Maar de verhouding met Sara’s behandelaren werd steeds slechter. Tegen mij werd gezegd: ‘Voor jou is het glas half-leeg, maar gelukkig zien wij de andere kant, wij geven de hoop niet op’. Over het monster en de negatieve stemmen waar Sara last van had werd luchtig gedaan en gezegd: dat zijn geen stemmen, dat zijn jouw eigen gedachten. Alles werd er aan gedaan om haar problematiek zoveel mogelijk te normaliseren. Ik begreep het wel: dan werd het hanteerbaar: gedachten zijn met therapie te corrigeren. Maar dat was al eindeloos geprobeerd en bij Sara (vanwege haar Autisme Spectrum Stoornis) zonder resultaat. Zij beet zich steeds verder vast in haar doodswens en zelfs een lang en erg belastend traject van electroshock-therapie bracht daar geen verandering in. Ik vond dat Sara’s lijden niet serieus genomen werd. Hoewel Sara een uitgesproken doodswens had en er in haar dossier de diagnose ‘chronisch suïcidaal’ stond, werd er door behandelaren met Sara niet over de dood gesproken. Het onderwerp werd in de spreekkamers angstvallig vermeden. Ze sprak er met mij wel over. ‘Als het makkelijk was, had ik het al lang gedaan’ – zei ze over suïcide. En als ik vroeg naar haar toekomst, hoe ze die voor zich zag, als ze zo oud zou zijn als haar oudste zus bijvoorbeeld? Dan was het lang stil en zei ze uiteindelijk: ‘eigenlijk hoop ik dat ik er dan niet meer ben.’

Wat ik heel erg gemist heb bij de behandelaren, was de bereidheid om dit soort gesprekken met haar te voeren. Om te zitten en echt te luisteren en de hopeloosheid uit te houden, en

te treuren. Ik liep aan tegen een grenzeloos optimisme in de mogelijkheden van de psychiatrie. Ook na jarenlang teleurstelling op teleurstelling na alle mogelijke behandelingen en therapieën, bleef het adagium: 'we geven de moed niet op'. Ik heb me daardoor in de steek gelaten gevoeld. En ik vind dat ook Sara als patiënt in de steek gelaten is. Er was geen ruimte voor erkenning van de uitzichtloosheid. Er was geen ruimte voor "stervensbegeleiding", terwijl het op een gegeven moment echt wel duidelijk was dat de kans op sterven enorm groot was. Ik heb vaak aan de vrienden van Job gedacht, die bij hem kwamen en eerst maar eens zeven dagen en zeven nachten naast hem op de grond bleven zitten zonder iets tegen hem te zeggen (Job 2: 13). De theoloog Henri Nouwen zegt in zijn boek 'Jezus volgen': "Als we liefhebben, volgen we, ook als dat ons leidt naar plaatsen waar we niet willen zijn, naar lijden. Dan is lijden liefhebben. Ik lijd niet, ik volg, uit liefde." (pag. 75/76)

Waar we weigeren of verleren om lijden onder ogen te komen, verliezen we ook de liefde. Het goede leven was voor Sara niet weggelegd. Het heeft mij als moeder moeite gekost om dat onder ogen te zien, maar mijn liefde voor haar heeft ervoor gezorgd dat ik dat op een gegeven moment toch kon. Het heeft in Sara's geval 'goed sterven' mogelijk gemaakt. En sterven hoort bij het leven. Ook binnen de psychiatrie sterven mensen, meestal op een gruwelijke en eenzame manier. Het vraagt moed en liefde om dat onder ogen te zien en het gesprek daarover aan te gaan. Uit cijfers blijkt dat alleen al het gesprek erover aangaan, veel mensen met een doodswens oplucht en vaak ook op andere gedachten brengt (zie kader voor feiten en cijfers over euthanasie bij psychisch lijden). Het is dus in alle opzichten een gemiste kans als dit gesprek uit de weg wordt gegaan.

Bij haar laatste suïcidepoging brak Sara haar nek en belandde ze met een hoge dwarslaesie in het ziekenhuis. Daar vond een eerste gesprek plaats met een psychiater van het Expertisecentrum Euthanasie. Als een eigen arts geen euthanasie wil verlenen, mag een patiënt zich richten tot dit Expertisecentrum. Dit gesprek was een verademing. Deze psychiater verstond wel de kunst om over de dood te praten en te zitten en te luisteren en het uit te houden bij al het leed dat toen boven kwam. Zij doet dit werk uit barmhartigheid, vertelde ze. Ze zei tegen mij: "U gaat er niet over of Sara mag sterven. Dat is iets tussen ons en Sara". Ze ontsloeg mij daarmee van een onmogelijke verantwoordelijkheid, die ik tot dat moment wel gevoeld had, omdat andere professionals hun verantwoordelijkheid niet namen.

De psychiater en twee onafhankelijke artsen die geconsulteerd werden, kwamen tot de conclusie dat Sara's lijden ondraaglijk en uitzichtloos was. Op 18 oktober 2021 is Sara in mijn armen gestorven.

Feiten en cijfers over euthanasie in Nederland

In Nederland is sinds 2002 euthanasie en hulp bij zelfdoding wettelijk toegestaan. De toetsing bij een verzoek tot euthanasie vanwege psychisch lijden is grondig en uitgebreid. Slechts 1 op de 10 aanvragen op basis van psychisch lijden wordt gehonoreerd. Het lukt de psychiaters de helft van de patiënten op andere gedachten te brengen. Vorig jaar kregen in Nederland 115 mensen met mentale klachten euthanasie, van wie 26 jonger dan 30 jaar waren. Vooral verzoeken in die leeftijdsgroep worden vaak afgewezen omdat jonge mensen vaak nog niet alles hebben geprobeerd. Een arts moet ervan overtuigd zijn dat er geen redelijke behandeling meer mogelijk is. Dat is een belangrijke voorwaarde voor euthanasie en hulp bij zelfdoding.