

<https://www.information.dk/moti/2023/11/sara-fik-aktiv-doedshjaelp-18-maatte-slippe-illusioenen-redde?kupon=eyJpYXQiOiE3MDA0Njk5NzQsInN1YiI6IjUxOTcyODo4MDY5OTkifQ.j3OIdcHcWdVzJmw4OdEQ3A>

Artikel in de weekend-bijlage Modern Tider van het Deense dagblad Information

Sara kreeg euthanasie toen ze 18 was: "We moesten de illusie loslaten dat we haar konden redden".

Elk jaar worden ongeveer 100 Nederlanders met psychische problemen door het systeem geholpen om te sterven. De dochter van Mirjam Hulzebos was een van hen. De Nederlandse ervaring roept moeilijke vragen op, die ook naar voren komen in het Deense debat over euthanasie.

Villads Andersen (auteur)

Sara was 16 toen ze voor het eerst vroeg of ze hulp kon krijgen bij het sterven.

Ze lag in een ziekenhuisbed, uitgeput en afgemat, maar niet radeloos, integendeel, ze was kalm en weloverwogen, en hoewel haar familie schrok van de vraag, kwam het niet als een verrassing. Sara had verschillende keren geprobeerd zichzelf van het leven te beroven. De dood dreigde al.

Haar moeder, Mirjam Hulzebos, vertelt het verhaal vanuit haar huis in Britsum, een klein middeleeuws stadje in Friesland, Nederland. Sara kan het zelf niet.

Het interview wordt gehouden in het Nederlands met een tolk, hoewel Mirjam Hulzebos eigenlijk meer dan uitstekend Engels spreekt, maar dit is een gevoelig onderwerp, zowel persoonlijk als in het publieke debat, dus elk woord is belangrijk en met zorg gekozen. Verschillende keren onderbreekt ze zichzelf en begint opnieuw. Ze denkt vaak lang na voordat ze antwoord geeft en pauzeert lang.

Waar begint het verhaal? Misschien al toen Sara werd geboren, zegt Mirjam Hulzebos.

Sara was de jongste van vier dochters en viel meteen op. Ze huilde veel en was erg afhankelijk van haar moeder op, die haar vaak op school moest ophalen als het te veel werd. In haar jonge jaren had Sara een terugval in haar ontwikkeling en kon ze bijna niets. Ze had hulp nodig bij het eten en aankleden, ze uitgeput en moest thuis blijven van school. Het gezin kreeg hulp om het allemaal voor elkaar te krijgen. En "in het begin ging het goed", zegt Mirjam Hulzebos. Sara had ook goede vrienden, speelde piano, ging dansen en was daar goed in.

Op de Middelbare School ging het slechter. Niet academisch, ze deed het nog steeds goed en haalde goede cijfers, maar ze vond het moeilijk om vrienden te maken, om zich aan te passen aan de gemeenschap. Verschillende keren zei ze: "Het voelt alsof mijn hoofd ontploft". Emotionele onrust en chaos in gedachten. Ze eiste veel van zichzelf en was nooit echt tevreden. Ze durfde niet naar bed omdat ze bang was dat ze niet meer wakker zou worden. Ze sloot zichzelf op in het schooltoilet en de leraren moesten Mirjam Hulzebos bellen, die de enige was die haar kon overhalen naar buiten te komen.

Sara kreeg de diagnose autisme. Ze leed ook aan angsten en depressies en pleegde zelfbeschadigingen. Haar zelfmoordpogingen werden steeds ernstiger. Ze werd een vaste patiënt in de psychiatrie, werd voor lange periodes opgenomen in het ziekenhuis en 24 uur per dag bewaakt, kreeg psychoses en probeerde te ontsnappen. Medicatie, dagelijkse psychologiesessies, cognitieve gedragstherapie, elektroshocktherapie, alternatieve therapieën - niets hielp.

Toen Sara in 2019 voor het eerst naar hulp bij zelfdoding vroeg, zei haar moeder dat het enige wat zij en haar familie wilden was dat Sara een goed leven zou hebben. Ze wilden haar op alle mogelijke manieren helpen. Maar Sara was op, ze kon niet meer.

"Mijn leven voelt als watertrappelen met een betonblok om mijn benen", zei Sara.

De artsen wilden geen einde aan haar leven maken. De overgrote meerderheid van de artsen in Nederland was en is tegen euthanasie voor psychiatrische patiënten. Vooral voor jonge mensen.

"Ze zeiden: Wij geloven in het leven, niet in de dood," zegt Mirjam Hulzebos, "en het werd afgekeurd dat ik zelfs maar met Sara over haar wens sprak. Ze dachten dat het de taak was om haar moed erin te houden, en ze dachten dat ik het opgaf en faalde als moeder.

Omgekeerd had ik het gevoel dat de autoriteiten en hulpdiensten Sara in de steek lieten. Ze namen haar en haar wensen en gevoelens niet serieus. Ik moest dat doen als moeder. Dus dat heb ik gedaan."

Rolmodel of glibberig pad

In 2002 voerde Nederland een van de meest vergaande euthanasiewetten ter wereld in. Het is sindsdien een referentiepunt geworden wanneer het debat in andere landen oplaait, zoals dit jaar in Denemarken, waar premier Mette Frederiksen (S) de deur heeft opengezet voor legalisering van euthanasie in enigerlei vorm, wat ze sindsdien niet graag onder woorden heeft gebracht.

De Ethische Raad daarentegen had woorden genoeg toen de raad in oktober zijn standpunt over de kwestie uiteenzette in een 90 pagina's tellende verklaring, waarin ook het Nederlandse model wordt besproken. 16 van de 17 leden van de raad concludeerden dat "er te veel op het spel staat met betrekking tot onze fundamentele visie op menselijkheid", en spraken zich daarom uit tegen legalisering.

Op dezelfde dag publiceerde de Deense Omroep (DR) een opiniepeiling die sterke steun onder de bevolking liet zien. 72 procent zei ja tegen het legaliseren van euthanasie - hoewel zonder te specificeren wat er onder euthanasie wordt verstaan. Dit is ook niet het geval in het burgervoorstel dat 50.000 Denen voor de zomervakantie ondertekenden en waarover afgelopen vrijdag voor het eerst werd gedebatteerd.

Nu is iedereen in afwachting van de aanbevelingen van de 'Commissie voor een waardige dood', die de regering later in oktober heeft opgericht met pastor Kathrine Lilleør als voorzitter. De eerste vergadering is op 10 december. Het debat is nog maar net begonnen, en het is veel ingewikkelder dan voor of tegen.

Want als je euthanasie wilt legaliseren, welk model wil je dan? Wat moeten de criteria zijn? Wie moet de gevallen beoordelen? Wie moet toegang hebben? Alleen terminale patiënten? Of ook chronische patiënten? Moet het alleen gelden voor somatische patiënten of ook voor patiënten met psychische aandoeningen?

Voor sommigen is Nederland een rolmodel: een land dat het individu het recht geeft zijn leven te beëindigen als het ondraaglijk en uitzichtloos wordt.

Voor anderen is het systeem van het land een horrorverhaal: een glibberig pad dat eindigt met het aanbieden van euthanasie aan mensen die het moeilijk hebben in plaats van hen te helpen beter te worden - de dood vervangt behandeling.

Nergens is het conflict duidelijker dan bij mensen met psychische problemen.

Je weet het nooit zeker

In Nederland zijn de criteria voor euthanasie relatief eenvoudig, althans op papier, legt Sisco van Veen, psychiater en onderzoeker euthanasie in de psychiatrie aan het Amsterdams Universitair Medisch Centrum, uit.

De patiënt moet het initiatief nemen, het moet vrijwillig, geïnformeerd en weloverwogen zijn. Men moet "ondraaglijk lijden zonder uitzicht op verbetering" en alle "redelijke alternatieven" moeten geprobeerd zijn.

In de psychiatrie betekent dit dat alle relevante medicatie, therapie en andere vormen van behandeling geprobeerd moeten zijn. Daarnaast gaat het ook om sociale kwesties: Is al het mogelijke gedaan om de patiënt te helpen bij het vinden van een baan, een opleiding, een plek om te wonen? Heb je geprobeerd om de patiënt uit zijn of haar omgeving te halen?

Als alle opties zijn uitgeput, kan euthanasie worden toegestaan.

"Elke arts en psychiater kent een casus. Een kankerpatiënt van wie gedacht werd dat hij nog een paar weken te leven had, maar die nog jaren heeft geleefd. Een patiënt met een jarenlange diepe depressie die je had opgegeven, maar die toch herstelde. En een draaglijk, misschien zelfs gelukkig leven leidde. Na 30 jaar lijden. Nieuwe medicatie, een nieuwe psychiater, een nieuwe levenssituatie, een verliefdheid, een betekenisvolle gemeenschap, het kan van alles zijn. We kunnen er nooit absoluut zeker van zijn dat de patiënt niet beter wordt," zegt Sisco van Veen.

"Ik denk niet dat 'absolute zekerheid' het criterium moet zijn. We moeten uitgaan van 'beyond a reasonable doubt', zoals we weten uit het rechtssysteem."

Er is één extra vereiste voor euthanasiezaken in de psychiatrie in vergelijking met het somatische veld: als de arts gelooft dat er een basis is voor het verlenen van euthanasie, moet de zaak eerst door een andere psychiater worden beoordeeld.

"Maar het is geen rood of groen licht - de eigen arts van de patiënt kan ervoor kiezen om een second opinion terzijde te schuiven," zegt Sisco van Veen.

En dat gebeurt ook. Hij heeft het zelf meegemaakt.

Second opinion kan genegeerd worden

Sisco van Veen heeft zelf vaste patiënten en treedt ook op als second opinion. Hij heeft waarschijnlijk vier euthanasiegevallen per jaar, zegt hij. Dan bekijkt hij de medische dossiers, praat met de patiënt en geeft zijn oordeel. Een paar keer is hij tot de conclusie gekomen dat er nog meer te doen was - terwijl de arts van de patiënt volhield dat dat niet zo was.

Een voorbeeld:

Een vrouw die al 30-40 jaar leed aan depressie en angst, maar die ook een woning had, vrienden en vrijwilligerswerk deed. Ze kreeg veel hulp en veel medicijnen en had die nodig, maar ze leefde haar leven. Alles werd echter verwoest door COVID-19. De vrouw raakte geïsoleerd, kon niet meer werken, raakte in een nieuwe, zware depressie en wilde zichzelf

van het leven beroven. Artsen probeerden nieuwe medicatie en andere behandelingen, maar die werkten niet.

Ze vroeg om euthanasie. Haar arts gaf groen licht. Sisco van Veen werd toegewezen om de zaak te beoordelen. Op dat moment werden de COVID-19 beperkingen opgeheven en hij vond dat ze moesten afwachten wat er zou gebeuren als de wereld weer normaal zou worden. Zou het helpen als ze weer kon gaan werken en mensen kon zien? Zo niet, dan stelde hij voor om de zaak zes maanden later te heropenen.

"De patiënt werd heel boos op me," zegt Sisco van Veen:

"Ze vond dat ik haar of haar lijden niet serieus nam. Ze dacht niet dat ze terug kon naar het leven van voor de opsluiting. Er was iets veranderd. Het was te zwaar voor haar geweest. En haar psychiater was het met haar eens en hielp haar uiteindelijk te sterven," legt hij uit. Sisco van Veen was verrast, maar accepteerde ook dat de psychiater ervoor koos om het advies van een andere arts te negeren.

"Ik voelde dat mijn hele idee van nieuwe hoop ineens stortte toen ik met de patiënt sprak," zegt hij: "Ik stond achter mijn advies, maar het is haar arts die uiteindelijk verantwoordelijk is en dus degene die de beslissing moet nemen."

Nieuw 'patiëntenrecht'

In de praktijk wordt euthanasie sinds 1985 gedoogd in de Nederlandse gezondheidszorg. Daarom hebben we een goed idee van wat de officiële legalisering heeft betekend voor de verspreiding van euthanasie, legt Theo Boer uit, theoloog en hoogleraar gezondheidsethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit Groningen.

Hij volgt de ontwikkelingen al tientallen jaren op de voet, onder meer als langdurig lid van een van de regionale toetsingscommissies van het land, die alle gevallen evalueert waarin euthanasie is toegepast.

Vóór de legalisatie hoefden aanklagers niet te vervolgen als aan een aantal criteria werd voldaan - criteria die veel lijken op de eisen die sindsdien in de wet zijn opgenomen.

In de jaren voorafgaand aan de legalisatie hielp het systeem tussen de 1.500 en 2.000 Nederlanders per jaar om te sterven. De weinige psychiatrische patiënten hadden in de meeste gevallen ook een somatische aandoening.

In de eerste dagen na de legalisatie bleven de cijfers ongeveer gelijk. Een paar jaar lang daalden ze zelfs licht.

"Ik en vele anderen dachten dat we een al bestaande praktijk hadden gelegaliseerd, transparantie en een duidelijk besluitvormingsproces hadden gecreëerd, zonder dat het tot een toename leidde," zegt Theo Boer.

Maar toen begonnen de aantallen te groeien. Van een totaal van 1.933 gevallen van euthanasie in 2005 naar 8.270 vorig jaar. Zonder dat het aantal zelfdodingen in dezelfde periode afnam.

"De wet creëerde een nieuwe praktijk," zegt Theo Boer:

"Het aanbod creëerde een vraag. Voor veel Nederlanders is het dé manier van sterven geworden. Ze zien het als een recht van de patiënt en vinden dat de gezondheidszorg de plicht heeft om het uit te voeren."

Alle gevallen worden geëvalueerd - nadat euthanasie is uitgevoerd

Alle euthanasiegevallen worden geëvalueerd door een van de vijf regionale toetsingscommissies - maar pas nadat de procedure heeft plaatsgevonden. Elke commissie bestaat uit een ethicus, een advocaat en een arts, en een secretariaat om hen bij te staan.

Als er iets in de zaak onduidelijk is, wordt de verantwoordelijke arts gevraagd om aanvullende documentatie te overleggen of te verschijnen om te getuigen. De commissie kan de zaak overdragen aan de openbare aanklager als ze van mening is dat niet aan de eisen is voldaan, en dan is het aan de openbare aanklager om te beslissen of er wordt vervolgd. In het ergste geval voor moord, meestal voor procedurefouten, en zelfs dat gebeurt zeer zelden,

Op dit moment bespreekt Nederland een nieuw voorstel: euthanasie voor iedereen ouder dan 74 jaar, met als enige vereiste dat ze wilsbekwaam zijn om beslissingen te nemen.

De normalisering van euthanasie vindt ook zijn weg naar de psychiatrie, zegt Theo Boer, hoewel het hier nog veel controversiëler en moeilijker te krijgen is.

115 psychiatrische patiënten kregen vorig jaar hulp bij hun dood. In 2012 waren dat er 14. En er is een goede reden om dat jaar te noteren. Dat was de opening van wat nu Expertisecentrum Euthanasie heet een vereniging van psychiaters die zich inzet om psychiatrische patiënten te informeren over hun mogelijkheden voor euthanasie en hen ook helpt door euthanasie uit te voeren.

Voorstanders zien het als een strijd voor gelijke kansen voor alle patiënten - zowel somatische als psychiatrische. Tegenstanders vrezen dat het een alternatief wordt voor langdurige en gecompliceerde behandelingen.

Expertisecentrum Euthanasie is de kliniek die op dit moment de meeste patiënten in de psychiatrie helpt om hun zaak te laten behandelen en euthanasie uit te laten voeren. Zij waren ook degenen die Sara hebben geholpen.

Sara's dag

Sara heeft in 2019, toen ze er voor het eerst over sprak, geen hulp bij zelfdoding aangevraagd. Maar het onderwerp was er, en het kwam steeds weer ter sprake.

Mirjam Hulzebos probeerde haar dochter twee jaar vooruit te laten kijken, vijf jaar vooruit, tien jaar vooruit. Ze vroeg Sara om zich voor te stellen hoe het leven zou kunnen zijn na de middelbare school, wanneer ze de opleiding kon kiezen waar ze van droomde, of wanneer ze een zinvolle baan had gevonden, haar eigen dagelijkse leven had, een gezin had gesticht, op reis ging met haar vrienden.

"Ze dacht er diep over na en antwoordde uiteindelijk dat ze hoopte hier over twee jaar niet meer te zijn," zegt Mirjam Hulzebos.

"Het was ongelooflijk moeilijk om te horen, maar ik vond dat ik het als moeder ook niet kon zeggen: Zulke dingen moet je niet zeggen. Als ik bleef volhouden dat alles goed zou komen en dat ze beter zou worden, was ik bang dat ze me zou wegduwen en me de rug zou toekeren. Ik vond dat we het punt hadden bereikt waarop we de illusie moesten loslaten dat we haar konden redden," zegt ze.

"Ik zei haar ook dat als ze dit leven zou verlaten, ik bij haar wilde zijn, haar zou vasthouden, haar hand zou vasthouden. In plaats van dat ze het alleen zou doen."

Een paar maanden nadat Sara 18 werd, vroeg ze hulp bij zelfdoding aan.

De wachtlijst om haar zaak te beginnen was lang. Anderhalf tot twee jaar. Negen van de tien psychiatrische patiënten die vragen om behandeling van hun dossier door het Expertisecentrum Euthanasie haken af voordat het centrum het dossier kan openen.

Waarom dit gebeurt is niet bekend. De aanbiedingen zijn talrijk: Sommigen hebben spijt, sommigen kunnen het niet aan, sommigen worden beter, sommigen nemen op voorhand hun eigen leven.

Drie maanden nadat Sara was ingeschreven, probeerde ze opnieuw zelfmoord te plegen. Het lukte haar niet, maar de poging kostte haar het gebruik van het grootste deel van haar lichaam. Ze raakte verlamd vanaf de borst naar beneden. Haar armen moesten gerevalideerd worden. De familie vroeg en kreeg een versnelde herziening van haar zaak.

"Ik herinner me nog goed het eerste gesprek dat Sara had met de psychiater van het centrum. Zij was de eerste die bereid was om het verzoek serieus te nemen. Alle andere psychiaters hadden het gesprek al afgesloten voordat het goed en wel begonnen was. Maar deze ging aan Sara's bed zitten en zei: "Ik begrijp dat je dood wilt. Vertel me eens: Hoe voel je je? Hoe is het leven voor jou? Hoe lang ben je al zo?"

En Sara vertelde alles. Ze vertelde over de zelfbeschadiging, de zelfmoordgedachten, de zelfmoordpogingen, de chaos van gedachten en de angst en doodsangst die er was, maar niet groter was dan de ondraaglijkheid van het leven.

"Het was bevrijdend dat er eindelijk iemand luisterde," zegt Mirjam Hulzebos.

"Maar het was ook moeilijk. Voor mij, voor mijn man, voor Sara's zussen. We wilden haar niet kwijt. Maar we beseften ook dat het zo niet verder kon."

Sara sprak verschillende keren met de psychiater. Haar medische gegevens en haar dossier werden bekeken om er zeker van te zijn dat alle medicijnen en behandelingen die zouden kunnen werken, geprobeerd waren. Haar gemoedstoestand werd beoordeeld. Er werd een onafhankelijke psychiater geraadpleegd. Het duurde lang. Maar uiteindelijk werd haar vraag goedgekeurd. En in september 2021 kregen Sara en haar familie een datum: 18 oktober. Dat was de dag dat ze zou vertrekken.

Kapot systeem

De behoefte aan euthanasie is een "spiegel van het psychiatrische systeem", zegt psychiater Sisco van Veen: "Er werkt iets niet goed genoeg als er zoveel mensen op een wachtlijst staan om weg te gaan in plaats van te blijven."

Theoloog en professor Theo Boer beaamt dat dit een deel van de verklaring is voor de ontwikkeling.

"Nederland heeft de psychiatrie ontmanteld. Er zijn nauwelijks plekken waar psychiatrische patiënten jarenlang veilig kunnen wonen. Grofweg zijn ze of in acute behandeling of min of meer aan hun lot overgelaten. Velen leven op straat in plaats van in ordelijke omstandigheden in een instelling die hen kan helpen. Zo is het in Nederland, zo is het in de Scandinavische landen, en wij hebben zelfs een paar van de beste systemen," zegt hij.

Theo Boer wijst ook op andere belangrijke perspectieven, bijvoorbeeld hoe euthanasie andere patiënten beïnvloedt. Dit heeft hij onder andere onderzocht in zijn boek *Leven met euthanasie*.

Hij vertelt ons over een vrouw die hij kent. Een getalenteerde astronome, gepromoveerd en bipolair, ze lijdt aan depressies, wordt periodiek opgenomen in het ziekenhuis, altijd een vaste patiënt in de psychiatrie. Een van haar goede vriendinnen had dezelfde diagnose. Ze vroeg en kreeg euthanasie. Dit veroorzaakte een psychose bij de vriendin van Boer. Ze hoorde stemmen die haar vertelden dat zij de volgende zou zijn. Ze werd paranoïde over de psychiaters die haar zouden behandelen. Zoals ze hem vertelde: "Ik kan de artsen niet meer vertrouwen, ze hebben mijn vriend vermoord, ze kunnen mij ook in de steek laten."

"In de steek gelaten worden is het laatste wat een psychiatrische patiënt nodig heeft en als een patiënt ziet dat zijn medepatiënt euthanasie krijgt, ziet hij dat de psychiaters en het systeem hem in de steek laten. Op die manier kan euthanasie een vorm van verraad worden," zegt Theo Boer.

Maar hij erkent ook dat het een dilemma is:

"In zekere zin denk ik dat euthanasie in de psychiatrie het meest zinvol is," zegt hij.

"Een kankerpatiënt heeft nog maanden of weken te leven, er is goede palliatieve zorg en behandeling in het algemeen. Veel patiënten in de psychiatrie hebben nog tientallen jaren te leven, ze zijn geïsoleerd, verarmd, sociaal gemarginaliseerd, zonder kansen of toekomst of hoop, en daarom begrijp ik die groep het beste."

"Aan de andere kant is het ook in de psychiatrie dat euthanasie het meest problematisch is," vervolgt hij:

"Omdat het zo moeilijk is om vast te stellen of ze weten wat ze doen. Velen zitten gevangen in hun geestesziekte en je hebt geen idee of hun situatie zal verbeteren. Ik ken mensen die diep, diep depressief zijn geweest en die dood wilden, maar die daarna weer beter zijn geworden. In het huidige regime zouden ze misschien voor euthanasie hebben gekozen."

Dubbele discriminatie

Zou het, gezien de vele ethische dilemma's en de weerstand vanuit de medische wereld, niet voor de hand liggen om euthanasie in de psychiatrie te verbieden?

Niet echt, zegt Sisco van Veen.

Neem de Deense Preben als voorbeeld. Hij raakte verlamd na een ongeluk op zijn werk en wilde niet langer leven. Dus reisde hij naar België en kreeg euthanasie. DR volgde hem en documenteerde het proces.

Op het eerste gezicht is het gemakkelijk om de somatische redenen te herkennen waarom Preben euthanasie wilde. Maar zelfs deze gevallen zijn niet zo eenvoudig, legt Sisco van Veen uit: "Er zijn genoeg patiënten die verlamd zijn maar zo lang mogelijk willen leven.

Het is dus niet alleen de somatische aandoening die maakt dat mensen in de situatie van Preben weg willen. Het is ook iets psychisch. Uitputting, depressie, het gevoel de wil om te leven te hebben verloren. En als je tegen psychiatrische patiënten zegt dat ze geen euthanasie kunnen krijgen omdat je niet weet of ze beter kunnen worden of in staat zijn om die beslissing te nemen, waarom zou je dan iets anders zeggen tegen mensen zoals Preben?"

"Geestelijke aandoeningen zijn vaak ingewikkelder om mee om te gaan, maar ik denk niet dat het verschil groot genoeg is om psychiatrische patiënten uit te sluiten," zegt Sisco van Veen. "Veel somatische aandoeningen zijn ook extreem complex, vooral als het gaat om chronische aandoeningen."

Sisco van Veen is zelf een "sceptisch voorstander" van euthanasie, ook in de psychiatrie, ook al is het moeilijk en ook al vindt hij de psychiatrie vandaag de dag niet goed genoeg. "Zoals ik het zie, kun je niet weigeren iemand te helpen waardig te sterven omdat het systeem haar in de steek heeft gelaten. Ze heeft het volste recht om te zeggen: 'Eerst willen jullie me niet helpen met mijn leven omdat het systeem kapot is. Vervolgens weigeren jullie mij te helpen sterven omdat het systeem kapot is'. Dat zou een vorm van dubbele discriminatie zijn," zegt hij.

De laatste weken

Mirjam Hulzebos beschrijft de laatste maanden van Sara's leven als "kostbaar" en zegt dat ze ze niet had willen missen. Maar het was ook bizar om de datum te weten, zegt ze. Sara woonde thuis. Ze hadden een geweldige tijd, ze waren heel hecht, de hele familie, Sara, Mirjam Hulzebos, haar man en Sara's zussen. Ze wisten ook dat ze moesten wennen aan het idee om verder te gaan zonder Sara.

Mirjam Hulzebos begon slecht te slapen toen ze zich langzaam realiseerde wat er stond te gebeuren. Ze werd 's nachts wakker en kon niet meer in slaap komen. Maar ze twijfelde niet. Misschien omdat Sara nooit twijfelde.

"Ze was er absoluut van overtuigd dat dit het juiste was om te doen. Maar ze was ook bang. Bang voor de dood. Ze vond het moeilijk om ons te laten gaan. Ze was bang om ons te verliezen. Ze hield er niet van het idee dat ik er niet meer zou zijn als ze stierf."

Sara liet samen met haar zus een tatoeage zetten, een olijftak.

De zoon van Mirjam Hulzebos' man, een timmerman, maakte haar kist. De familie droeg het naar de tafel in de woonkamer en schilderde het samen. De kwasten bedekten het met bloemen.

Op een gegeven moment vroeg ze wat er met haar spullen zou gebeuren als ze er niet meer was. Dus op een van de laatste dagen haalden ze alle spullen van Sara uit haar kamer zodat ze ze kon delen. Eén ding tegelijk: wie wil dit, wie wil dat? "Nu hebben we allemaal een paar van haar sokken en wat van haar spullen," lacht Mirjam Hulzebos.

De avond ervoor koos Sara het eten. "Spareribs," lacht haar moeder. En op 18 oktober stond de familie op, zat rond de eettafel, dronk koffie en praatte. De arts en verpleegster die de ingreep zouden uitvoeren, arriveerden. Sara werd in bed gelegd. De familie ging naar binnen en nam één voor één afscheid van haar. Mirjam Hulzebos was de laatste.

Daarna verzamelden ze zich in haar kamer. Sara had een heel speciaal liedje voor hen uitgekozen om naar te luisteren, een coverversie van een van de grootste nummers van Radiohead. Ze wilde geen injectie, dus dronk ze de dodelijke dosis.

Ze vertelde haar moeder dat ze het liefst terug wilde in haar buik, en nu dat niet kon, wilde ze in plaats daarvan vastgehouden worden. Mirjam Hulzebos kroop tegen haar dochter aan. Zo is Sara gestorven. Omringd door haar familie. In de armen van haar moeder.

De grens van mogelijkheden

Mirjam Hulzebos mist haar dochter. En hoewel ze - zoals ze zelf zegt - "niet beter voorbereid had kunnen zijn op het overlijden van iemand", was ze er nog steeds niet klaar voor.

"Ik realiseerde me niet hoe het zou zijn om haar te verliezen. Ik verwachtte dat het ook een soort verlossing zou zijn. Ze kreeg haar wens. Maar dat gevoel was er helemaal niet."

Mirjam Hulzebos zonk weg in een diep verdriet. Sara was vroeger bijna alles geweest. Nu was ze er niet meer. De dagen waren lang en leeg. Ze wist niet wat ze moest doen en wilde niets doen. Geen boeken, geen muziek, geen wandelingen. Na een tijdje ging ze naar een hulpverlener.

"Toen Sara hier was, was alle aandacht erop gericht om haar zo goed mogelijk door het leven te loodsen en haar daarna zo goed mogelijk naar de dood te begeleiden. Daar draaide het allemaal om. Pas na haar dood had ik de ruimte om na te denken over wat er in die periode met mij gebeurd was."

In de tijd die volgde, startte ze een rouworganisatie samen met twee andere moeders die een soortgelijk proces hadden meegemaakt. Het heet In liefde laten gaan, oftewel 'Loslaten met liefde'.

Heeft Mirjam Hulzebos zich ooit afgevraagd of het wel de juiste beslissing was? Of er meer gedaan had kunnen worden?

"Dat is een gevoelige vraag. Maar nee. Voor mij was het onderdeel van het proces om tot het besef te komen dat sommige mensen niet te genezen zijn. Dat is het inzicht dat ik heb gekregen: niet iedereen kan worden gered. Er is een grens aan wat mogelijk is."



Mirjam Hulzebos draagt elke dag de ketting van haar dochter. Na de dood van haar dochter richtte ze een organisatie op voor anderen die hetzelfde hebben meegemaakt.