

Sara, de dochter van PKN-predikant en geestelijk verzorger Mirjam Hulzebos, overleed in oktober 2021 door middel van euthanasie wegens ondraaglijk en uitzichtloos geestelijk lijden. Mirjam beschrijft het lijden van Sara en de vertwijfeling van haar zelf als moeder. En de houding van hulpverleners die Sara's doodswens niet konden respecteren.



# Het is altijd oorlog in mijn hoofd

In 2020 was het jaarthema van de Protestantse Kerk in Nederland: het goede leven. Ik heb als gemeente-predikant geworsteld met dat thema. In dat jaar bereikte het leven van mijn dochter Sara nieuwe dieptepunten. We bevonden ons aan 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 niet 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

## *Ik liep aan tegen* GRENZELOOS OPTIMISME *in de maakbaarheid van het leven*

en het was vaak een heel eenzame weg. Ik liep aan tegen grenzeeloos optimisme in de maakbaarheid van het leven. Behandelaars van Sara konden hun machteloosheid slecht verdragen. Er was 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.

**Monster** Sara is de jongste van vier dochters. Van jongs af aan waren er diepe angsten en heftige emoties. Sociaal miste ze de aansluiting met leeftijdsgenootjes. Vanaf haar twaalfde is ze in behandeling geweest bij psychiatrische instellingen. Alle mogelijke variaties aan therapieën heeft ze doorlopen en vele soorten medicatie gebruikt, met tot slot een periode van intensieve elektroshocktherapie. 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. Ze sneed zichzelf en deed meerdere ernstige suïcidepogingen. Er had zich een monster in haar genesteld. 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.

Op haar 16<sup>e</sup> stelde Sara de vraag: *mag je ook euthanasie als je nog geen 18 bent?* Haar verlangen naar de dood ging dwars tegen mijn moedergevoelens in. Maar ik zag ook dat het echt niet meer ging. Zelf zei ze *het leven voelt voor mij als watertrappelen met een blok beton aan mijn benen* en ik *kàn niet meer*. Ze was op.

**Steun in doodswens** In plaats van koste wat het kost proberen haar in leven te houden, besloot ik haar te

*Het leven  
voelt voor mij  
als WATER-  
TRAPPELEN  
MET een blok  
beton aan  
mijn benen*

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 behandelaars niet in dank afgenomen. Ik werd als moeder gewantrouwd. Ik vond op mijn beurt 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 behandelaars met Sara niet over de dood gesproken. Het onderwerp werd in de spreekkamers angstvallig vermeden. Wat ik heel erg gemist heb was de bereidheid en het vermogen om te zitten en echt te luisteren en de hopeloosheid uit te houden, en te

treuren. Ik liep aan tegen een grenze-  
loos optimisme in de mogelijkheden  
van de psychiatrie. Ook na jarenlang  
teleurstelling op teleurstelling na alle  
mogelijke behandelingen en thera-  
pieën, 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 *stervensbe-  
geleiding*, terwijl het op een gegeven  
moment echt wel duidelijk was dat  
de kans op sterven enorm groot was.

**Lijden is liefhebben** Ik heb  
vaak aan de vrienden van Job ge-  
dacht, 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*  
(pag. 75/76). Waar we weigeren of ver-  
leren 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 ge-  
geven moment toch kon. Het heeft in  
Sara's geval *goed sterven* mogelijk ge-

maakt. 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. Het is dus  
in alle opzichten een gemiste kans als  
dit gesprek uit de weg wordt gegaan.

## *Er was geen ruimte VOOR ERKENNING van de uitzichtloosheid*

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 Expertise-  
centrum Euthanasie. Dit gesprek was  
een verademing. Deze psychiater ver-  
stond 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.  
De psychiater en twee onafhankelijke  
artsen die geconsulteerd werden,  
kwamen tot de conclusie dat Sara's  
lijden ondraaglijk en uitzichtloos was.  
De laatste drie maanden van haar  
leven hebben we zelf thuis voor Sara  
gezorgd. Ze zei in die periode: *het  
allerliefst wil ik terug bij jou in de buik,  
maar dat kan niet. Wil je dan heel dicht  
bij me zijn als ik ga?*  
Op 18 oktober 2021 stonden haar  
zussen en mijn man om ons heen en  
is Sara in mijn armen gestorven. ■

### **Stichting In liefde laten gaan**

In november 2022 richtte Mirjam Hulzebos samen met  
twee andere moeders de *Stichting In liefde laten gaan*  
op, voor ouders van een kind dat binnenkort euthanasie  
krijgt of al heeft gekregen op basis van een psychische  
aandoening. Lotgenotencontact en voorlichting zijn de  
belangrijkste doelstellingen van de stichting. Voor meer  
informatie: [www.inliefdelatengaan.nl](http://www.inliefdelatengaan.nl).

### **Feiten en cijfers over euthanasie op grond van psychisch lijden**

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. In  
2021 en toevallig ook in 2022 kregen in Nederland 115  
mensen met ondraaglijk en uitzichtloos geestelijk lijden  
euthanasie, in 2021 waren 26 van hen jonger dan 30  
jaar. Vooral verzoeken in die leeftijdsgroep worden vaak  
afgewezen. Een arts moet ervan overtuigd zijn dat er  
geen redelijke behandel mogelijkheden meer zijn.

TEKST Mirjam Hulzebos,  
geestelijk verzorger in Medisch  
Centrum Leeuwarden.

