

Stilleven met hoop

WACHTEN OP EEN COMAPATIËNT

Al een jaar wacht de Nederlandse koninklijke familie op een teken van leven van prins Friso. Nog méér sinds bleek dat hij niet gewoon in coma ligt, maar minimaal bewust is. Hoe leef je verder met dat verstilde bestaan? Blijf je jaren hopen dat je geliefde alsnog ontwaakt of laat je los? Annemie doet er alles aan om haar dochter terug te brengen, en koos voor een experimentele ingreep. 'Soms vraag ik me af of ik egoïstisch ben. Of ik haar in leven hou voor haar of voor mezelf. Dan twijfel ik: wil zij dit leven wel?'

Een woonkamer in het diepe West-Vlaanderen. In het ziekenhuisbed naast het raam ligt een vrouw met zachte krullen, haar hoofd naar het licht gedraaid. Boven haar bungelen kleurrijke Bert-en Ernie-popjes. Haar ogen zijn wijd open, haar mond trekt wat – een zenuwtic.

'Kijk eens naar mama, meisje. Ja, kijk maar naar boven. Hier ben ik.' Annemie buigt haar gezicht over het bed en probeert de blik van haar dochter **Nele** (40) te vangen. Die staart naar niks in het bijzonder. Of toch? Even lijken haar ogen zich naar haar moeder te richten. 'Kijk hier, meisje. Híér.' Het wil niet lukken. Toch niet vandaag. Straks misschien, hoopt Annemie.

Daarop leeft Annemie sinds eind 2009: hoop. In dat jaar werd Nele tijdens een verkeersongeval uit haar wagen geslingerd. Ze overleefde het ternauwernood. Eerst was haar toestand kritiek, daarna niet meer. Eerst kon ze niet meer zelfstandig ademen, toen plots weer wel. 'Met elke kleine verbe-

tering groeit de hoop dat ze ooit weer zal terugkeren. Zo rol je erin.' En zo klamp je je dus vast aan dat stilleven.

Maar Nele kwam niet terug. Intussen is ze achtendertig, negenendertig en veertig geworden zonder het zelf te weten. Ze is al meer dan drie jaar verzonken in een soort wakkere coma, een niemandsland tussen zijn en niet-zijn. Foto's aan de muur herinneren aan een ander leven: Nele in Barcelona, Nele op Werchter. Telkens met een volle lach en *goesting* in de ogen. Een opvallend knappe verschijning, jong ook voor haar leeftijd.

Nu heeft Nele geen besef van tijd meer. Ze weet niet meer dat ze criminologe was, dat ze de wereld wou zien, dat ze een plantrekker was en op haar vrijheid en onafhankelijkheid stond. 'Ze was allesbehalve een moederskindje,' glimlacht Annemie. 'O nee, die wou zo snel mogelijk onder moeders vleugels uit.'

Nu is ze haast weer een baby, al durft Annemie dat amper hardop te zeggen. Een sonde houdt Nele in leven. Praten doet ze sinds het ongeval ook niet meer, 't is Annemie die de stille vult. Ze zegt dat het dinsdag is vandaag. Dat ze straks Neles haar zal wassen en even weg moet, maar snel weer zal terugkomen. Ze roept 'Daag!' als ze vertrekt, en 'Hier ben ik weer!' als ze weer binnenkomt, zonder dat het een antwoord behoeft.

Nele is er nog. Maar dat is dan ook het enige. Hoe blijf je houden van een kind in coma dat alleen liefde in ontvangst kan nemen en

er zelf geen meer kan geven? Annemie woelt in Neles mooie krullen, streelt even haar wang. 'De enige wereld die ze nog ervaart, is degene die ik haar aanbied. Daarom aai ik haar, masseer ik haar nek, smeer haar voeten in met olie, laat haar koud en warm voelen. Anders is er niets. Soms maakt ze dan geluidjes – alsof ze het graag heeft.'

Daaraan trekt Annemie zich op. Aan de zucht die ze hoort op het moment dat ze Neles iPod met haar favoriete muziek aanzet. Aan het zachte gekreun als ze haar dochter masseert. 'Voor mij is Nele geen plantje. Voor mij leeft ze.' Een opmerking van een arts – 'Zou je niet beter stoppen?' – heeft ze diep in haar hoofd weggeduwd. 'We waren al een paar maanden ver, en dan ga je dóór. Maar af en toe vraag ik me af: 'Wil ze dit wel?'

Annemie verzorgt Nele al drie jaar thuis. Haar eigen leven zette ze op pauze, om op zoek te gaan naar alles wat een oplossing zou kunnen zijn. Ze trok naar Luik, naar de vermaarde neuroloog en coma-expert **Steven Laureys**, die in 2009 ontdekte dat ongeveer 40 procent van de zogenaamde vegetatieve comapatiënten minimaal bewust is. Dat ze kunnen denken, voelen en pijn ervaren. Dat je moet opletten wat je aan de rand van hun bed vertelt.

'De artsen hadden mijn dochter opgegeven, maar ik wou een tweede opinie. Ze moesten naar haar hersenen kijken of er niet nog iets mogelijk was.' Nele bleek minimaal bewust. Als ze haar tijdens de hersenscan vroegen om eens met ►



'Mijn dochter
is hier
toch nog?
Ik kan haar
nog knuffelen'

Annemie

WACHTEN OP EEN COMAPATIËNT



► haar voeten te trappelen, bewoog ze niet, maar lichtte de betrokken hersenregio wél op.

'Dat gaf weer moed. Misschien konden we haar toch iets leren? Sindsdien probeer ik haar zover te krijgen dat ze vragen beantwoordt met haar ogen: naar boven kijken voor 'ja', naar beneden voor 'nee'. Dat lukt nog niet, nee.'

OP COMMANDO

Elk jaar komen er in ons land honderdvijftig patiënten zoals Nele bij. Ze lopen zware hersenschade op bij een ongeval, glijden in een diepe coma en zweven een tijd tussen leven en dood. Sommigen overleven, maar kunnen niets meer: ze verzeilen in een zogenoemde vegetatieve toestand. Niettemin blijken enkelen onder hen later toch minimaal bewust. En zeker als ze jong zijn, kunnen ze zo decennialang blijven leven. Niet zelden is hun brein wel aangetast, maar werken hun andere organen nog prima. Zoals bij **Harun**, een struise Turkse jongen van 21.

'Kijk, dat is toch niet iemand die in coma ligt?' zegt **Hasan** als we naast het bed van zijn zoon staan. De jongen lijkt te slapen. 'Harun, word eens wakker! Harun!' De door slangetjes en infusen omgeven jongen spert zijn ogen open: even kijken ze in het niets, en vallen dan weer dicht. Als zijn papa in zijn handen klapt, trekt het lichaam van de jongen als verschrikt even samen. 'Zeg nu zelf: dat is toch geen coma?'

Artsen oordelen eensluidend dat Harun zich in een vegetatieve toestand bevindt, maar Hasan kan niet aanvaarden dat zijn zoon leeft als een plantje. Omdat hij met eigen ogen ziet dat het níet zo is. 'Iemand die in coma ligt beweegt niet. Maar Harun wiebelt af en toe met zijn benen en rekt zich uit zoals u en ik. Als ik tegen hem praat, luistert hij. Ik wóél dat. Het enige probleem is dat hij niet kan reageren.'

Hasan

Hasan ziet ook evolutie.

Hasan «In het begin was Harun net een verlamd mannetje, maar de laatste tijd kan hij steeds meer. Ze zeiden dat hij nooit meer zelf zou kunnen plassen: dat kan hij weer wél. Als hij wakker wordt, zullen we waarschijnlijk een lange revalidatieweg moeten afleggen, maar ik ben er zeker van dat Harun weer zal kunnen stappen. Mijn zoon is niet verlamd, hè. Hij zweeft tussen dromen en wakker zijn. Om te ontwaken heeft hij alleen een duwtje in de rug nodig. Daarom wil ik zijn hersenen laten stimuleren in Nederland. Als er een middel bestaat om hem dat zetje te geven, waarom niet? Maar ik mag niet.»

HUMO Wat zeggen de artsen?

Hasan «Er is geen enkele dokter die ons moed geeft. Ze hameren maar op die commando's waarop hij zou moeten reageren: doe je mond open, draai je hoofd naar rechts. Als Harun dat niet kan, is er gezegd niets. Maar als ik tegen mijn zoon praat, reageert hij soms. Ik weet dat ik meer uit mijn zoon kan halen. Waarom zegt niemand dan: 'Probeer u maar, meneer.' Nee, drie dagen na zijn ongeval hebben ze geopperd dat we het beademingstoestel beter zouden uitschakelen. Ik heb geweigerd. En enkele weken later kon hij zelfstandig ademen. Had ik hen geloofd, dan had ik mijn zoon laten gaan. Dat is toch erg?'

Ook Hasan is naar topneuroloog Laureys getrokken. 'Hij weet niet hoe het verder kan evolueren: hij zegt niet dat Harun ooit weer wakker wordt, maar hij zegt ook niet dat het onmogelijk is. Ik hoor verhalen over mensen die na vijf jaar nog ontwaken, of na tien jaar.' Hij glimlacht: 'De wonderen zijn de wereld nog niet uit.'

HUMO Maar ze blijven wel hoogst uitzonderlijk.

Hasan «Ja, maar er kan er toch eentje mijn kant uitkomen? En wat is uitzonderlijk? Sommigen raken in coma na een zware hersenbloeding. Anderen krijgen zoals Harun plots een zware klap en – poef – het licht gaat uit. Dan zoek je toch of je dat licht niet weer aan krijgt? Bij momenten zie ik echt de blik van mijn kind. Maar leg dat maar eens uit. Artsen kennen ook nog maar 5 procent van de hersenen, de rest is onbekend terrein.»

HUMO U richt uw hoop op wat ze misschien nog niet weten?

Hasan «Natuurlijk. Voor je kind doe je toch alles? Je zoekt op wat ze allemaal al kunnen in het buitenland. Prins Friso is toch ook naar Londen gebracht? Ik geef het niet op: artsen weten ook niet alles, hè?»

FRAMBOZENPAPJE

Maar sommigen weten wél al veel meer dan anderen. Steven Laureys verdiept zich al vijftien jaar in de materie en groeide uit tot een wereldautoriteit. 'Vijftig jaar geleden bestonden zulke patiënten niet. Vóór we kunstmatige beademing, sondes en intensieve zorgen hadden, overleefden ze hun ongevallen niet,' zegt Laureys. 'Hoe beter we kunnen reanimeren, hoe meer comapatiënten we krijgen.'

Steven Laureys «Anderzijds leren we op intensieve zorgen steeds beter inschatten of iemand nog kan herstellen. Als dat niet het geval is, wordt er ook vroeg beslist om de behandeling te stoppen. Maar nog al te vaak heb je geen zekerheid, en als er nog een kans is op herstel, mag je niet stoppen. Zeker niet als het over jonge mensen gaat.»

HUMO Sommige ouders zijn ervan overtuigd dat hun kind niet echt in coma ligt. Zou het kunnen dat we een verkeerd beeld hebben van comapatiënten?

Laureys «Als neuroloog leer je dat families vaak reacties zien die er niet zijn. Maar het is ook erg moeilijk. Wie een coma en intensieve zorgen overleeft, kan weer spontaan beginnen te ademen, zijn ogen weer openen en zelfs bewegen. Het lijkt of ze wakker zijn, maar toch zijn ze niet bewust. En die bewegingen zijn slechts reflexen. Maar dat is natuurlijk moeilijk te aanvaarden. Daarom proberen wij families ook uit te leggen waarom die bewegingen niet meer dan reflexen zijn.»

»Maar 't is evengoed mogelijk dat de familie, die veel meer tijd doorbrengt met de patiënt, wél echt bewuste reacties opmerkt die de arts niet ziet. Zulke patiënten noemen we sinds kort minimaal bewust.»

HUMO Wat is precies het verschil tussen een reflex en een bewuste beweging?

Laureys «Als iemands ogen iets van links naar rechts meevolgen, ►

'Harun ligt toch niet in coma? Hij heeft alleen een duwtje in de rug nodig om te ontwaken'

WACHTEN OP EEN COMAPATIËNT



► is dat geen reflex. Dat is bewust. Als een patiënt aan zijn neus krabt of aan zijn sonde prutst, ook. Als je hard in de hand van een patiënt knijpt en zijn andere hand duwt je weg, evenzeer. Maar als hij gewoon de getroffen hand wegtrekt, is het weer minder duidelijk.

»Het is soms heel subtiel en het vergt expertise en analyse met een gespecialiseerde bewustzijnschaal. Dat is belangrijk, anders baseer je diagnose en prognose op los zand.»

HUMO Families klampen zich vast aan elke sprankel hoop. Voeden uw onderzoeken die hoop ook niet? Mensen zien de kans op herstel groeien zodra ze horen dat iemand minimaal bewust is.

Laureys «Onze ervaring leert dat informatie families net helpt om juiste beslissingen te nemen. Het ergste is níet weten. Uiteraard mag je hun geen valse hoop geven: veel families zouden al hun geld aan de eerste de beste charlatan geven die een behandeling voorstelt, maar dat betekent toch niet dat je geen onderzoek mag doen? Die suggestie maakt mij zelfs boos.

»Ons werk loont. Soms ontwaakt en herstelt iemand: 't is een minderheid, maar het bestaat wel. Sommigen zullen zich afvragen wat het uitmaakt – weten of iemand zich in een vegetatieve toestand bevindt of minimaal bewust is: in beide gevallen kan je niet zelf praten, eten of reageren. Ik ben het daar niet mee eens: iemand die minimaal bewust is, kan voelen, pijn ervaren, en dat maakt wel degelijk een groot verschil.»

HUMO Wat is het verschil voor de patiënt?

Laureys «Bij iemand die niet bewust is, is de situatie zwart-wit en kan je een grens trekken in de tijd. Als de behandeling geen enkele kans op herstel geeft, stop je beter. Dan moet je je verantwoordelijkheid durven opnemen.»

HUMO Bij minimaal bewuste patiënten ligt dat een stuk moeilijker.

Laureys «Absoluut. We weten dat ze bewust zijn. Soms tenminste, dat fluctueert. Is het dan beter om hen in leven te houden omdat ze misschien nog kunnen genieten van een frambozenpapje of hun favoriete muziek? Of is al hun pijn lijden en is het ethisch onverantwoord om dat artificieel (met behulp van een sonde, red.) in stand te houden?

»Ik lees daar al te vaak te forse uitspraken over, terwijl ik de voorbije vijftien jaar net heb geleerd niet te snel een waardeoordeel uit te spreken. Ik zag net een Franse vrouw die enkel nog kan glimlachen. Maar voor haar en haar man is dat genoeg, ze gaan door. Wie ben ik dan om te zeggen: 'Neen, je begaat hier een fout?'»

»Evengoed zeggen andere families over een patiënt: 'We weten dat hij dit leven niet zou hebben gewild.' Dan wordt geen behandeling meer opgestart bij een complicatie. In het beste geval heeft iemand een levenstestament en weet je wat de patiënt zelf wil, maar heel vaak is dat niet zo. Het is nochtans iets waar we allemaal meer over zouden moeten nadenken, want voor een familie zijn dat onmogelijke beslissingen.»

HUMO In 2011 zei u dat u het in de toekomst aan de minimaal bewuste patiënt zélf wilde vragen. Bent u daar al in geslaagd?

Laureys «We hebben hier in Luik al aangetoond dat je een dialoog kan hebben met iemand die minimaal bewust is. Als we vragen stelden terwijl hij een hersenscan onderging, lichtten de juiste hersenregio's op. Omdat het de eerste keer was, hebben we hem heel domme vragen gesteld – of de naam van zijn vader **François** was, bijvoorbeeld. Het is dus nog erg complex, maar in principe kan het.»

HUMO En in de toekomst wilt u vragen of zo iemand verder wil leven of niet?

Laureys «Ja, en ik wil ook weten of hij geluk ervaart. Misschien wel, misschien niet. Het zal alleszins voor elke patiënt anders zijn. Als we erin slagen met een kleine minderheid te communiceren, zal dat al een enorme stap vooruit zijn, ook al zullen de antwoorden niet in

ieders agenda passen.

»Natuurlijk is het veel eenvoudiger te doen of iemand onbewust is en te beslissen om ermee te stoppen zonder het te vragen, maar is dat juist? Ik denk het niet. We kunnen gewoon geen uitspraken doen over iemands levenskwaliteit. We zijn het al eens nagegaan bij zogenoemde *locked-in* patiënten, die volledig verlamd zijn, maar alles wel nog bewust meemaken. De meesten van ons vinden zo'n situatie miserabel, maar de patiënten zelf vonden hun leven wél de moeite waard.»

HUMO Aan minimaal bewuste patiënten kunnen we het vandaag nog niet vragen. Mág je de behandeling dan zomaar stopzetten?

Laureys «Daar bevinden we ons in een vacuüm. Er zijn ook nog amper langetermijnstudies over de kans op herstel. Sommige patiënten ontwaken zelfs na jaren nog, veel anderen niet. En vanaf wanneer kunnen we van een goed herstel spreken? Wat als iemand wakker wordt, maar totaal afhankelijk blijft? Je wéét niet hoe iemand verder evolueert. En dat maakt het alleen maar moeilijker. Maar zeggen dat niemand ooit ontwaakt, zou een leugen zijn.»

BREINELEKTRODE

Elk lichtpuntje telt. De wetenschap staat niet stil. Ouders als Annemie en Hasan surfen het internet rond op zoek naar die laatste strohalm. Annemie vond er één. In mei vorig jaar liet ze neurochirurg **Dirk De Ridder** in het UZ Antwerpen een elektrode inplanten in de hersenen van haar dochter. Hoe ze bij die breinstimulatie kwam? Ze had over een buitenlandse patiënt gelezen die door zulke stroomstootjes in het brein weer wakker was geworden, weer kon eten, zelfs wat praatte.

Bij Nele zijn de resultaten voorlopig teleurstellend, maar dat wil Annemie niet met zoveel woorden gezegd hebben. 'Mijn dochter is zeker verbeterd. Ze kon plots haar hoofd weer alleen rechthouden, vroeger viel dat meteen om. Nu lukt dat ook nog, maar niet meer altijd. Ze is ook minder spastisch, heeft veel meer comfort nu. Daar gaat het ook om. Dat ze liefdevol verzorgd wordt.»

'De zorg voor Nele valt mij niet zwaar, wel de verantwoordelijkheid voor haar leven'

Annemie



Coma-expert Steven Laureys: 'We zouden beter allemaal wat meer nadenken over wat we zélf zouden willen, mochten we in coma raken. Voor een familie zijn dat onmogelijke beslissingen.'

HUMO Maar waarop u echt gehoopt had – contact maken – lukt niet?

Annemie «Nee. Nog niet. Ze is ook niet wakker geworden. Maar binnenkort gaan we kijken of er iets veranderd is in haar hersenen.»

Ook professor De Ridder geeft het nog niet op, vertelt hij via Skype vanuit Nieuw-Zeeland, waar hij sinds kort verblijft.

Dirk De Ridder «Theoretisch is het logischer dat je pas na lange tijd effect ziet. Bij mensen zoals Nele, die al heel lang in een vegetatieve toestand zit, verschrompelen de hersenen, omdat je die verbindingen niet meer gebruikt. Net zoals je spieren verslapen als je te lang bedlegerig bent.

»Door langdurige stimulatie en voldoende prikkels kunnen die verbindingen in de hersenen terugkeren. In Japan zijn er enkele patiënten die hierdoor weer kunnen spreken, al opperden critici dat ze misschien spontaan weer zijn wakker geworden. Maar in Amerika is aangetoond dat die elektrodes wél degelijk invloed kunnen hebben.»

HUMO Waarom vond u het zinvol om ook bij Nele een elektrode in te planten?

De Ridder «De patiënte heeft alleen een klein letsel in de hersenstam opgelopen, op een plek vlak bij de schakelaar die het bewustzijn aan- en uitzet. Haar hersenschors is rede-

lijk intact, wat betekent dat het risico op zware geestelijke of lichamelijke schade niet zo groot is – mocht het ooit lukken om haar te doen ontwaken. Bij iemand die alleen maar uitzicht heeft op een onleefbaar bestaan begin je er beter niet aan.»

Annemie heeft er hoe dan ook geen spijt van: 'Weet u wat het ook is? Zolang er artsen zijn die achter Nele staan, heb ik het gevoel dat ze er nog is. Ik wil haar zélf ook niet opgeven.'

GEEN ANTWOORD

Binnenkort kan nagegaan worden of Neles hersencellen door de breinstimulatie weer aangroeien, of er weer verbindingen bijkomen in haar hoofd. Annemie: 'De normale Nele zal ze nooit meer zijn, maar misschien kan er dan toch nog iets veranderen.'

HUMO Waarop hoopt u dan?

Annemie (*aarzelend*) «Op een beetje herkenning. Op een soort communicatie, zodat ze kan zeggen of aangeven wat ze wél en niet wil.»

HUMO Wat als u te horen krijgt dat er niets verbeterd is?

Annemie «Dan zal ik definitief moeten aanvaarden dat ze zo zal blijven. Ik zal haar nog wel blijven stimuleren, maar de motivatie zal minder zijn. En dan zal ik de draad van mijn eigen leven weer meer moeten opnemen. Maar hoe begin ik daaraan? Nele zal altijd mijn prioriteit blijven.»

»Ik heb weleens gedacht: 'Misschien had ze het ongeval beter niet overleefd.' Het zou mij veel pijn en verdriet gedaan hebben, maar dan zou haar leven tenminste niet in onze handen gelegen hebben. Ik ken een vrouw die haar hele leven lang voor haar comateuze dochter heeft gezorgd. Vier jaar geleden is ze dan toch gestorven. Wel: haar moeder – ondertussen in de tachtig – zei dat ze het nooit meer opnieuw zou doen.»

HUMO Wat denkt u als u dat hoort?

Annemie «Ik weet het niet. Met wat meer begeleiding en steun zou ik misschien kunnen beslissen om ermee te stoppen en op een waardige manier afscheid van Nele te nemen. Maar nu voel ik me vaak alleen: mijn dochter wordt grotendeels doodgezwegen.

»De zorg zelf weegt niet zo zwaar, de constante emotionele confrontatie en vooral de verantwoordelijkheid

over dat leven wél. Het is zo dubbel. Soms vraag ik me af of ik zo egoïstisch ben als sommigen misschien denken: hou ik haar in leven voor háár of voor mezelf? Had Nele pijn, dan zou ik misschien zeggen: het is niet meer nodig. Maar soms kijkt ze zo...

»Voor mij leeft ze nog. Ze is niet meer Nele van vroeger, maar haar lichaam is er nog. Ik kan haar nog knuffelen. Moet ik haar nu echt op een kerkhof leggen? Het is toch niet normaal dat je het leven van je kind stopt?»

HUMO Een onmogelijke beslissing voor ouders.

Annemie (*knikt*) «Ik vraag mij ook steeds vaker af: wat als Nele ons overleeft? Bij elk uitstapje hoop ik dat ons niets overkomt. Ik ben doodsbang voor wat er met haar gaat gebeuren als ik er niet meer ben. Zo bang dat ik het bijna zou willen regelen – ervoor zorgen dat we haar kunnen meenemen als wij er niet meer zijn.

»U vindt wellicht dat ik hard klink. Maar ik ben niet zo, hoor. In 't begin zei ik tegen Nele dat ik voor haar zou zorgen, maar alleen tot ze weer op eigen benen kon staan. Omdat ik weet dat ze niet bemoeierd wil worden.»

Een stilte. Er moet nog iets gezegd. 'Vlak voor het ongeval is Neles opa gestorven. Door een operatie was hij op korte tijd enorm afgetakeld. Nadat ze hem in een pamber had gezien, zei ze: 'Zo zou ik nooit te kijk willen zitten.' Ze heeft letterlijk gezegd dat ze zo niet zou willen blijven leven.'

Toch zet Annemie door. 'Waarom? Had ze die wens op papier gezet, dan had ik dat zeker gerespecteerd. Maar nu weet ik het niet zeker. Ik blijf me afvragen of ze niet vasthoudt aan dat laatste restje leven. Ik wéét niet wat ze nog eraart.'

Ze buigt zich weer over het bed, streelt haar dochters krullen. 'Ik vraag het haar heel vaak. 'Wat wil je, meisje? Wil je nog verder gaan of niet?''

En weer blijft alles stil.

Nathalie Carpentier

Illustraties Randall Casaer

Lotgenoten die contact willen opnemen met Annemie kunnen een berichtje sturen naar de redactie.