

Een dood waarmee ik kan leven komt in zicht

Henk Blanken 7 januari 2022, 17:07

Al ruim vijf jaar ijvert schrijver Henk Blanken voor een goede euthanasieregeling bij dementie. De Hoge Raad heeft al veel bakens verzet en dat stemt optimistisch. Maar voor een milde, menswaardige dood staat in de wet nog één woord in de weg.

Sinds de Hoge Raad in juni 2020 de euthanasiewet verruimde, kregen al zeven diepdemente ouderen de milde dood waarnaar ze snakten. De zevende diepdemente patiënt was een oud-verpleegkundige van nog geen 70. Vroeger een zelfstandige vrouw, vol humor, volgens haar zoon. Nu wist ze niet meer wie ze was, of waar, en herkende ze haar kinderen niet meer. Jammerend doolde ze door het verpleeghuis. ‘Ik wil dit niet!’, riep ze voortdurend. ‘Ik moet weg, mama, help mij!’

Net als zes andere ouderen met gevorderde dementie – drie mannen en drie vrouwen, allen tussen de 70 en 90 jaar – was de oud-verpleegkundige niet meer wilsbekwaam toen een arts haar euthanasie verleende. Die ‘goede dood’ zouden de zeven waarschijnlijk niet hebben gehad zonder de strafzaak rond de ‘koffie-euthanasie’.

In 2019 stond de verpleeghuisarts Marinou Arends terecht wegens moord omdat ze een zwaar demente vrouw euthanasie had verleend, louter op basis van een wilsverklaring, die ook nog eens ‘onduidelijk’ was. Justitie vond dat Arends had moeten proberen haar patiënt te vragen of ze nog steeds dood wilde. De arts vond dat zinloos.

De strafzaak kreeg veel media-aandacht, omdat Arends als eerste arts terechtstond sinds de euthanasiewet in 2002 van kracht werd. Volgens veel collega-artsen had ze een morele grens overschreden. Arends had,

weliswaar uit barmhartigheid, een ‘weerloze’ mens laten sterven die haar doodswens niet meer kon bevestigen.

Bovendien had ze het stiekem gedaan. Voordat ze het dodelijke middel had ingespoten, had Arends een slaapmiddel door de koffie geroerd.

Liever netjes doodgaan

‘Ik eindig dement, waarschijnlijk.’

Met dit omineuze zinnetje in *de Volkskrant* begon tussen Kerst en Nieuwjaarsdag van 2015 mijn publieke aftakelen. Kijk mij nou, zie mij vallen, hoor mijn gehakkel. Dit doet parkinson met mijn lijf. En als het tegenzit – de kans is 40 tot 80 procent – sloopt dementie even tergend mijn brein, tot er van mijn verstand niets over is.

Dan ga ik liever netjes dood. Maar waarom is dat zo lastig? Nederland was toch het eerste land dat euthanasie legaliseerde? Nergens ga je zo prettig dood als bij ons – maar dan moet je niet tegen alzheimer aan lopen, of Lewy Body-dementie, de variant die veel bij parkinson voorkomt.

Dementie berooft je van je ziekte-inzicht, waardoor je van de wereld bent voor je er erg in hebt. ‘Ik heb alzheimer, maar gelukkig niet zo erg’, hield een goede vriend tot op het laatst vol.

Artsen helpen je niet meer met je sterven. Onbegrijpelijk is hun weerzin niet – als ik mijzelf dat spuitje zou moeten geven, noteerde ik ooit, zou ik het ook niet kunnen.

Over mijn dood schreef ik twee boeken en tientallen verhalen, de meeste voor *De Correspondent*, als ‘correspondent dood en aftakeling’. Mijn

laatste journalistieke klus was het. Begin dit jaar hield ik ermee op. Ik trok het niet meer.

Overigens ga ik nog lang niet dood en ben ik nog altijd, zoals dat heet, *compos mentis* – al zal ik waarschijnlijk als laatste weten dat ik mijn verstand verloor.

Niet eindigen als een kasplant

Op een intimiderend rode stip in de Amsterdamse Stadsschouwburg vertelde ik drie jaar geleden hoe ik dood wil gaan. Een, nou ja, intiem verhaal, gedeeld met duizend doodstille toehoorders. In [een wankle TEDx Talk](#) legde ik uit waarom ik mijn huisarts niet om euthanasie zal vragen zodra zij me vertelt dat mijn lullige vergeetachtigheid – ‘Je was er al bang voor’ – het begin van dementie was.

Net als duizenden andere ouderen wil ik niet eindigen als een mummelende kasplant in een luier. Ik wil niet schrikken van mijn spiegelbeeld (‘Wie bent u? Ga weg! Ik ken u niet!’). Maar ik wil ook niet ‘te vroeg’ doodgaan.

Als ik dat zeg, is het net alsof ik mijn hand overspeel. Alsof ik van twee walletjes wil eten. Als ik niet mensonwaardig wil sterven, moet ik maar doodgaan zolang dat nog kan.

‘Je moet zelf je verantwoordelijkheid nemen’, zei de arts, filosoof en – zeer door mij bewonderde – schrijver Bert Keizer.

Ik vind dat hardvochtig. Wie wil nou niet zo lang mogelijk leven? Waarom verspeel je het recht op een ‘goede dood’ als je ‘te lang’ wilt blijven leven?

Omdat Keizer en ruim de helft van alle andere artsen het moreel verwerpelijk achten een mens dood te maken die niet meer begrijpt wat er gebeurt?

Wiens dood is het nou eigenlijk?

Wees een man, hoor ik Keizer al mompelen. Je bent gewoon bang.

Dat ook, Bert. Dat ook.

Maar vooral hou ik te veel van het leven om de dood maanden of jaren cadeau te doen, en eigenlijk – want ik ben als schrijver gek op een goed verhaal – ben ik best nieuwsgierig naar mijn laatste afbladderen. Als het kon, zou ik mijn eigen dood nog willen hebben beschreven.

Laat mij dus maar dement worden, zei ik bij TEDx. Laat me wegzakken in dat moeras van vergeetachtigheid, maar laat me sterven als ik de man word die ik nooit heb willen zijn.

Wonderlijke ironie

Bijna vijf jaar geleden stelde ouderenpsychiater Boudewijn Chabot in een open brief in *de Volkskrant* dat euthanasie bij diepe dementie moreel verwerpelijk is. Zijn petitie kreeg steun van 450 andere artsen en zou de nieuwe procureur-generaal bij het Openbaar Ministerie, Rinus Otte, sterken in diens idee dat de bezem nodig eens door de augiasstal moest.

Het is van een wonderlijke ironie dat Chabot en Otte het tegenovergestelde bereikten van wat ze beoogden. De Hoge Raad en begin december artsenfederatie KNMG – die bijna twintig jaar lang strenger was dan de wet – maken stap voor stap de stervenshulp mogelijk zoals ik die voor mij

zag, op die rode stip van TEDx: niet ‘te vroeg’ maar ‘op tijd’, niet vóór ik volslagen dement ben, maar omdat ik dat inmiddels zal zijn.

Ik vind principieel dat iedereen zelf moet kunnen beschikken over zijn levenseinde, ook een wilsonbekwame oudere met zware dementie. Maar zolang alleen artsen die stervenshulp mogen verlenen, lopen we aan tegen hun morele weerzin en angst voor justitiële vervolging, wat met een conservatieve procureur-generaal als Otte niet onbegrijpelijk is.

Je kunt die artsen, en dat is maar goed ook, niet verplichten een ander mens te doden.

Misschien kunnen we ze wel – niet allemaal, voldoende is genoeg – overhalen als ze de beslissing niet *alleen* hoeven te nemen. Geef ‘de familie’ of ‘een naaste’ een formele rol – zoals een achterblijver met een volmacht nu al een behandeling namens een wilsonbekwame patiënt mag weigeren.

Ik noemde dit de ‘achterblijversclausule’.

Met zijn arrest in de strafzaak tegen Marinou Arends heeft de Hoge Raad in juni 2020 al drie belemmeringen voor die clausule opgeruimd. Een zwaar demente patiënt hoeft niet langer, zoals artsenfederatie KNMG verlangde, zijn doodswens te bevestigen (wat die patiënt bijna nooit kan). Een arts hoeft een wilsverklaring niet even letterlijk te nemen als een juridisch dichtgetimmerd koopcontract, maar heeft ruimte om die te interpreteren. En waar de wet voorheen alle nadruk legde op het vrijwillige karakter van een euthanasieverzoek (elke inmenging van familie gold toen als ‘verdacht’), moedigt het arrest de arts nu aan overal z’n informatie vandaan te halen, vooral ook bij de achterblijvers. Alles om een doodswens te kunnen ‘navoelen’.

Nu de KNMG afgelopen december het arrest van de Hoge Raad heeft vertaald in een herziene richtlijn, is de grotere rol voor 'de naasten' wat mij betreft afdoende geregeld. Nog steeds heeft de arts het laatste woord en kan ik niet zelf beschikken over mijn dood, laat staan dat mijn autonomie zo ver reikt dat ik een naaste kan vragen het moment te bepalen waarop ik 'er niet meer had willen zijn'.

Dat moet dan maar. Het is water bij de wijn.

Je moet het samen doen, zei ik op die rode stip. Arts, patiënt en achterblijver. Vanaf de diagnose, vanaf het eerste gesprek waarin de arts behoedzaam vraagt wat je je voorstelt bij de laatste fase. Dat is lastig, ook voor die arts. Wel de regie nemen. Niet sturend zijn. Maar de KNMG verheft het nu wel tot norm.

De vraag is welke arts dat het beste kan, wie je het meest vertrouwt. Je huisarts of de specialist die de diagnose stelde? En wat heb je aan dat samen optrekken als 'het thuis echt niet langer gaat' en je casemanager je laat opnemen in een verpleeghuis? Daar neemt een specialist ouderengeneeskunde het van je huisarts over. Niet zelden verdwijnt dan ook de wilsverklaring die je jaren eerder opstelde, maar inmiddels zelf vergat, in een grijze lade. 'Voor euthanasie is het nu te laat', zegt menig verpleeghuisarts die beter zou moeten weten.

Dat de overdracht van huisarts naar specialist ouderengeneeskunde vaak rommelig is (een nooit verstuurd of onvolledig medisch dossier), geeft ook artsenfederatie KNMG toe. De huisarts kent je, wist van je diepste angst. De arts in het tehuis heeft soms geen idee van wie je was en kent alleen de verwarde man die je nu bent. Voor die patiënt wil hij zo goed mogelijk zorgen.

Ik begrijp het wel, maar ik *wil* die zorg niet – niet als die mijn diepste wens in de weg staat.

Daarom moet de huisarts die met de patiënt en zijn naaste een wilsverklaring opstelt, de behandelend arts blijven wanneer de patiënt in het verpleeghuis wordt opgenomen, tot en met de euthanasie.

De KNMG erkent dat het wisselen van arts in een laat stadium voorkomen zou moeten worden, maar dringt slechts aan op een ‘warme overdracht’. De euthanasievereniging NVVE is daar blij mee, maar vindt – net als ik, of andersom – dat de huisarts ‘mee het verpleeghuis in zou moeten’. Dat kan ook best, verzekeren artsen mij.

Waarom doen ze het dan niet?

Het zal toch niet waar wezen, denk je nog. Maar dat is het wel: volgens de NVVE blijkt ‘het financieringssysteem’ in de zorg ‘in de weg te zitten’.

Zeven uitspraken

Zeven keer deed de toetsingscommissie in de voorbije twee jaar een uitspraak over euthanasie bij gevorderde dementie. Zeven keer kon de patiënt de doodswens niet meer bevestigen. En zeven keer viel de arts terug op de wilsverklaring.

Alle zeven uitspraken dragen de sporen van de Hoge Raad, ook de eerste, die een maand vóór het arrest werd gepubliceerd, maar de consequenties van de strafzaak tegen Marinou Arends goed aanvoelde. En niet alleen vanwege het slaapmiddel in de koffie. Die ‘premedicatie’ – bij vijf van de zeven toegepast, terwijl één patiënt al uit zichzelf in slaap viel – geldt nu gewoon als goed medisch handelen.

De rol die de achterblijvers in zes van de zeven gevallen speelden bij de euthanasie (in zes van de zeven door een arts van het Expertisecentrum Euthanasie, voorheen de Levensindekliniek), is ook veranderd. Dat de familie een arts vraagt om euthanasie omdat ‘het nu echt niet langer gaat’, is normaal geworden.

Dat geldt ook voor de ‘ongebruikelijke’ wilsverklaring van een vrouw van in de 80 die op de valreep, nog net wilsbekwaam, haar doodswens formuleerde in twee briefjes. ‘Wil je echt sterven?’, begint het tweede. ‘Ja, het leven is voor mij echt sterven! Dit gevoel draag ik mee!! Ledig en nutteloos! Ik wil dit niet langer. Rustig sterven!!’

De arts wist zich gesteund door filmpjes die de dochters van de vrouw hadden gemaakt. Een dochter vraagt of haar moeder weet ‘waarover de dokter komt praten’.

‘Ja, over dementie’, zegt de vrouw.

‘Ja, en waar komt die dokter over praten met jou, weet je dat nog?’

‘Nee dat weet ik niet.’

‘Euthanasie.’

‘Euthanasie, o, nou ja, goed, dat maakt toch niets uit.’

‘En de vraag is of je dat nog wil, mam, die man komt met jou praten of je nog euthanasie wil. Wil je dat?’

‘Ja, dat wil ik heel graag, dit leven is verschrikkelijk.’

‘Zou je dat echt willen?’

‘Ja dat wil ik heel erg.’

‘Maar stel je voor dat je een drankje krijgt, nu, en dat moet je opdrinken, waar je dood van gaat, zou je dat dan doen?’

‘Ja dat zou ik doen, zou ik zeker doen, dit is echt niet... dit is geen leven.’

‘Actueel’ ondraaglijk lijden

Toen ik alle 42 uitspraken over dementie las die de toetsingscommissie sinds begin 2020 publiceerde, dacht ik: dit komt in de buurt van wat ik wil, dit is een dood waarmee ik kan leven. Laat mij maar dement worden. Want als het echt te dol wordt, zullen ze voor me zorgen, een arts, mijn vrouw, mijn kinderen.

Maar wat is te dol?

Er blijkt nog één woord in de weg te staan: ‘actueel’.

Laat me dat even uitleggen.

Vaak hoor je dat diepdemente mensen niet meer lijden. Ik mag hopen dat dat waar is, al heb ik mijn bedenkingen. Maar áls het waar is, kun je een milde dood wel vergeten. Want volgens de wet moet je voor euthanasie *actueel* ondraaglijk lijden.

Dat je doodsbang was voor de ontluistering en geen andere man wilde worden – het is voor de Hoge Raad geen grond voor euthanasie als je al diepdement bent. Dat is vreemd. Want de vrees voor ontluistering en een ‘mensonwaardige’ dood is in het beginstadium van dementie wel

voldoende reden voor euthanasie, terwijl het allerminst evident is dat er dan al sprake is van ‘actueel’ ondraaglijk lijden.

Ik vermoed dat de Hoge Raad hier ook mee heeft geworsteld. Er kan, lees ik in het arrest, ‘sprake zijn van actueel ondraaglijk lijden als de patiënt in de situatie verkeert die hij in zijn schriftelijke wilsverklaring heeft aangemerkt als (verwacht) ondraaglijk lijden’.

Dat je in die situatie verkeert, zegt de Hoge Raad, is op zichzelf niet genoeg. Je moet er ook aan lijden, en niet aan iets anders, iets wat je niet verwachtte.

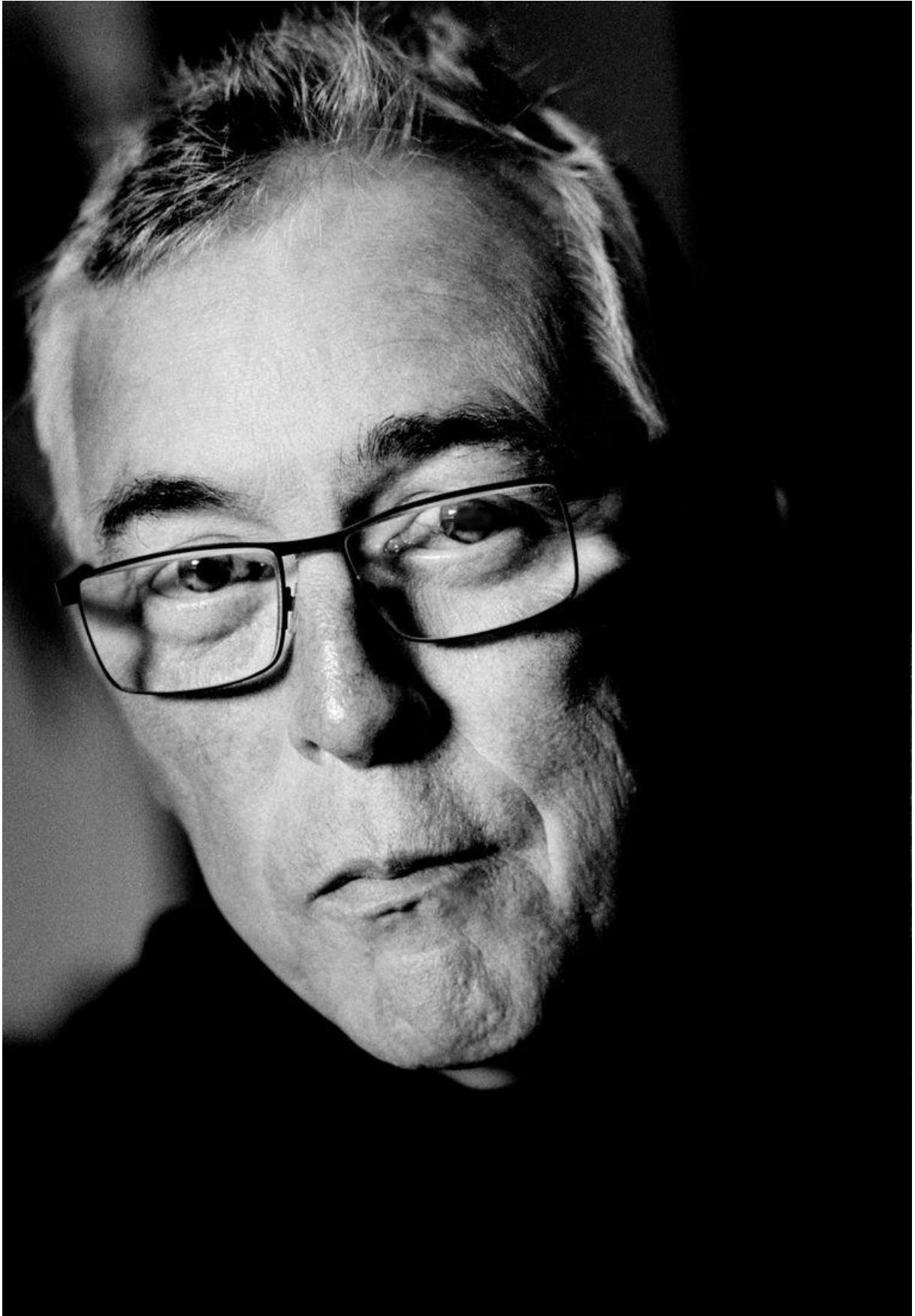
Die voorwaarde van de Hoge Raad nodigt uit je wilsverklaring breed te formuleren – zoals de alzheimerpatiënt die een ‘milde dood’ wilde als hij terecht zou komen in een toestand van ‘onafwendbare ontluistering’.

Een vliegende kraai vangt altijd wat, denk ik dan. Zo geformuleerd is het altijd bruikbaar – en verliest de voorwaarde van ‘actueel ondraaglijk lijden’, zoals de Hoge Raad die stelde, haar betekenis.

Dat ‘actueel’ moet worden geschrapt waar het gaat om mensen met gevorderde dementie. Met de euthanasiewet wilden we onnodig en zinloos lijden voorkomen. Het ergste lijden doet zich niet voor als je al diepdement bent, maar als je dement *wordt*, almaar banger voor de mensonwaardige ontluistering.

Als mijn arts en achterblijver kunnen beloven dat ik mag sterven als ik zo dement ben dat ik daar – o, wrede paradox – niet meer onder lijd, als ze mij kunnen toezeggen dat ik die ontluistering niet hoef mee te maken, en dat ze voor me zullen zorgen, lijd ik veel minder in de tijd die mij nog rest. En daar was het die wet toch om begonnen?

Henk Blanken is oud-journalist en schrijver van onder meer de non-fictieroman *Je gaat er niet dood aan* (Atlas Contact, 2018) en het pamflet *Beginnen over het einde* (De Correspondent, 2019).



Henk BlankenBee