

Theo Boer, Stef Groenewoud
en Wouter de Jonge (redactie)

Leven met euthanasie

Geliefden vertellen over hun ervaringen

KokBoekencentrum Uitgevers • Utrecht

*Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage
van de Stichting Pieter van Foreest*

Ontwerp omslag Peter Kortleve, www.shortlife.nl
Ontwerp binnenwerk Studio Mol

ISBN 978 90 435 3674 5
ISBN e-book 978 90 435 3675 2
NUR 740

www.kokboekencentrum.nl

© 2021 KokBoekencentrum Uitgevers, Utrecht

Alle rechten voorbehouden

KokBoekencentrum Uitgevers vindt het belangrijk om op milieuvriendelijke en verantwoorde wijze met natuurlijke bronnen om te gaan. Bij de productie van het papieren boek van deze titel is daarom gebruikgemaakt van papier waarvan het zeker is dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

Woord vooraf

Nog altijd sterft 95% van de Nederlanders een natuurlijke dood. Hun lichaam geeft het op en daarmee laten zij het leven. Bij euthanasie is het anders. Het lichaam wordt opgegeven omdat men niet verder wil leven. Dat is ook het geval bij suicide, maar het grote verschil met euthanasie is toch dat er wel nabestaanden zijn, maar geen 'bijstaanden'. Zelfdoding vindt in eenzaamheid plaats en laat de nabestaanden en de samenleving altijd worstelen met de vraag of het niet voorkomen had kunnen worden. Euthanasie is misschien juist een 'goede dood', de letterlijke betekenis van het woord, omdat het de uitkomst is van een besluitvormingsproces dat gedeeld en meegedeeld is.

Euthanasie is sterven aan een culturele dood. Over een euthanasiewens wordt gesproken, met de partner, de kinderen, de beste vrienden en de hulpverleners. De wens wordt vastgelegd en het besluit wordt op afspraak uitgevoerd. Degene die wil sterven bepaalt wie er bij zullen zijn en hoe de laatste dagen en uren er uit zullen zien. Niet alleen het sterven, maar ook de dood krijgt daarmee een sociaal karakter.

In dit boek komen 43 nabestaanden van mensen die euthanasie kregen, aan het woord. Het zijn ook steeds echt hun eigen woorden, door henzelf geschreven of in een interview uitgesproken. Onvermijdelijk zijn het verhalen geworden met zowel een emotioneel als moreel karakter. Dat betekent niet dat *Leven met euthanasie* een moraliserend boek is geworden of een specifieke

moraalopvatting wil uitdragen. Juist niet, de samenstellers laten welbewust de lezer de ruimte zelf zijn of haar mening te vormen en het eigen oordeel te toetsen aan de ervaringen van ieder van de nabestaanden.

De euthanasie van een geliefde kan nabestaanden nog lang en indringend bezighouden. Niet vaak is er twijfel over de juistheid van het besluit, maar de directe confrontatie met het beëindigen van het leven van iemand die dichtbij je staat, maakt een blijvende en diepe indruk. De herinnering kan zelfs heel pijnlijk zijn, wanneer er in de uitvoering fouten gemaakt worden of een gebrek aan empathie gevoeld wordt.

‘Euthanasie is een moeilijke beslissing en dat moet het ook blijven’, zei ik als voorzitter van de Adviescommissie Voltooid Leven in reactie op het voorstel om de euthanasiewetgeving te verruimen. Ik dacht toen aan het besluitvormingsproces. De persoonlijke verhalen in dit boek laten zien dat het ‘leven met euthanasie’ voor de nabestaanden allerminst gemakkelijk is, ook al hebben zij meestal wel vrede met de beslissing van hun geliefde. Dat het hen toch moeilijk valt, is het blijvende bewijs van hun liefde en betrokkenheid. Dat is goed zo.

Paul Schnabel

Jaar van overlijden:	man 2011 / vrouw 2017
Leeftijd overledene:	vader 84 / moeder 87
Relatie tot overledenen:	dochter
Ziektebeeld:	beginnende Alzheimer bij beiden
Duur van de ziekte:	vader 5 jaar / moeder 2 jaar



‘Een enorm gevoel van dankbaarheid’

Mijn beide ouders hebben voor euthanasie gekozen nadat bij hen beiden Alzheimer was vastgesteld. Mijn vader in 2011, mijn moeder zes jaar later. Zij zaten bij verschillende huisartsen in dezelfde huisartsenpraktijk. De huisarts van mijn vader ging mee in het verzoek van mijn vader om hem te begeleiden in het euthanasietraject, maar gaf wel aan dat ze er moeite mee had. Haar onzekerheid uitte zich in een pleidooi voor de waarde van het leven, ook al wordt de kwaliteit minder. Dat gaf bij mij soms verwarring en twijfel of we wel het juiste deden. Mijn moeder zat bij een jongere collega die geen moeite had met het praten over doodgaan en euthanasie en ons met die houding geruststelde. Hij was uiteindelijk degene die mijn beide ouders heeft geëthanaseerd.

Toen mijn vader, hoogleraar psychologie, de diagnose kreeg, koos hij onmiddellijk en heel bewust voor euthanasie. Deels om ons – mijn moeder, broer en mij – te behoeden voor zijn aftake-

ling. Maar vooral vanuit een sterke behoefte aan autonomie. Hij had als sociaal psycholoog veel gewerkt in verzorgingshuizen en het was voor hem een schrikbeeld daar te moeten eindigen. Ik gunde mijn lieve en intelligente vader, van wie ik heel veel hield, dat hij zijn eigenheid en zelfstandigheid niet zou kwijtraken en een waardig einde zou krijgen.

De twee jaren tot het moment van zijn euthanasie waren intens en stressvol. Ik was voortdurend bang dat hij zijn wilsbekwaamheid zou kwijtraken en dat we het moment zouden missen dat euthanasie nog mogelijk was. Ik voelde de druk van het steeds alert moeten zijn terwijl ik eigenlijk de tijd wilde besteden aan ons samenzijn zonder al te veel ruis eromheen. Maar er ontstonden ook mooie intieme momenten, die ik achteraf niet had willen missen.

Toen mijn vader twee jaar na de diagnose verslechterde, gingen we daadwerkelijk het euthanasietraject in. Een psychiater moest zijn wilsbekwaamheid controleren en een SCEN-arts kwam langs om een *second opinion* te geven. Beide gesprekken moest mijn vader deels zonder ons voeren, waardoor ik bang was dat hij iets verkeerd zou zeggen, wat wellicht de euthanasie in gevaar zou brengen. Hoewel iedereen heel zorgvuldig en begaan was, heb ik dit ervaren als een enorm stressvolle periode.

De dag voor de euthanasie hebben we met z'n allen een fijne wandeling gemaakt. Ik voelde me in die laatste uren heel dicht bij mijn vader, maar ik merkte ook dat ik tegelijkertijd afstand schiep om mijzelf te beschermen. Pas op het moment dat mijn vader daadwerkelijk het huis uit werd gedragen, de drempel over, kon ik mijn verdriet in alle hevigheid laten gaan.

We hebben door de enorme steun en fijne begeleiding van zowel beide huisartsen als de uitvaartverzorgster alle ruimte gekregen voor onze emoties. Ik ben ongelooflijk blij dat we zijn wens hebben kunnen respecteren. En doordat euthanasie altijd

gepland moet worden, kreeg ik de tijd om me voor te bereiden, wat enorm hielp in de verwerking erna.

Mijn zeer actieve, vrolijke en erudiete moeder viel na het overlijden van mijn vader geheel onverwachts – voor haarzelf nog het meest – stil en verloor in één klap de zin om nog verder te leven. Zij zei dat haar leven ‘voltooid’ was en vond dat ze daarom recht had op euthanasie. Ze vroeg bijna iedere dag: ‘Waarom mag ik niet?’ Omdat ze geestelijk en lichamelijk nog kerngezond was en nog erg kon genieten van muziek en uitjes, vond ik het ingewikkeld om hiermee om te gaan en me er een mening over te vormen. Ik werd voortdurend heen en weer geslingerd tussen ergernis, begrip, verdriet en medelijden. Maar toen ze consequent bleef volharden in haar wens, raakte ik uiteindelijk overtuigd dat wat zij wilde de juiste beslissing was.

Mijn moeder en ik hadden bij Stichting de Einder de cursus ‘Vragen rondom het Levenseinde’ gevolgd. Op haar verzoek spraken we met een consulent van deze stichting over zelfeuthanasie. Dat vond ze uiteindelijk te eng en ook te riskant voor de achterblijvers. Ze bleef zich verdiepen in de dood, las filosofische en ethische literatuur van schrijvers als Seneca en Camus. Ze las de biografie van Annie M.G. Schmidt met het verhaal over haar zelfmoord. Ze praatte er veel over met een select aantal vrienden. Het beheerste haar leven en er was op den duur geen plek meer voor iets anders. Mijn moeder en ik waren altijd heel erg close. Als twee vriendinnen. Dat heeft ons beiden enorm geholpen in deze complexe gesprekken. We hebben ondanks de ingewikkelde vraagstukken genoten van het samenzijn en hadden tot op het laatst ook veel lol met z’n tweeën.

De huisarts nam haar doodswens serieus en respecteerde haar mening dat haar leven voltooid was. Hij kon echter niets doen zonder een medische diagnose. Hij regelde een geheugentest en een CT-scan in het ziekenhuis, waaruit bleek dat er

sprake was van 'Mild Cognitive Impairment', wat een voorstadium kan zijn van dementie. Van de huisarts begreep ik dat er minimaal negen à twaalf maanden tussen twee geheugentesten moeten zitten, maar ik wilde het voor mijn moeder niet zo lang laten duren. Na zeven maanden heb ik een tweede test weten te regelen. Toch nog tot onze verrassing was de diagnose ditmaal ontegenzeggelijk Alzheimer. Mijn moeder en ik waren allebei opgelucht en blij toen we dat hoorden. We lieten mijn broer overkomen uit Amerika en we besloten nog een laatste keer met z'n allen, ook met mijn man (haar schoonzoon), naar een huisje in ons traditionele vakantieland Frankrijk te gaan. Dit om in alle rust te genieten van onze laatste dagen samen. Het gesprek met de SCEN-arts dat we nog moesten voeren, vond ik, na de ervaring met mijn vader, iets minder eng, maar nog steeds stressvol. Ik was nog steeds van mening dat een tweede arts de beslissing kon tegenhouden. Ik begreep na afloop van het – heel prettige – gesprek dat dat niet het geval is en dat lang niet alle SCEN-artsen daarvan zelf altijd op de hoogte zijn.

De euthanasie werd bij mijn beide ouders uitgevoerd door dezelfde huisarts. Mijn ouders verlangden allebei dusdanig naar het moment van verlossing dat we vooral een gevoel van opluchting ervoeren toen het eenmaal zover was. De technische handelingen werden steeds helder en rustig aangekondigd, en we kregen alle ruimte voor een laatste afscheidsgroet die teder en liefdevol was. Mijn vader ging in één seconde, wat ik ontzettend fijn vond, omdat ik daardoor zeker wist dat hij niet had geleden. Bij mijn moeder duurde het langer, maar zij was zich daarvan al niet meer bewust.

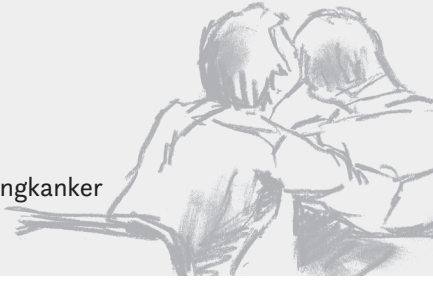
Ik was tijdens het hele proces dat naar de euthanasie leidde heel erg op mijn ouders gericht en wilde dat zij zo min mogelijk zouden lijden onder de aftakeling en alle geregeld. Pas nadat ze waren overleden, kwam bij mij de opgehoopte spanning eruit

en kon ik het verdriet toelaten. Uiteindelijk is een enorm gevoel van dankbaarheid overgebleven, dat we dit zo heel dicht bij elkaar konden meemaken en afronden.

In memoriam Aart Hazewinkel en Lian Hazewinkel-Tio

Winneke Hazewinkel

Jaar van overlijden:	2015
Geslacht van overledene:	vrouw
Leeftijd bij overlijden:	60 jaar
Relatie tot overledene:	zoon
Ziektebeeld:	uitgezaaide longkanker
Duur van de ziekte:	1 maand



‘Dominant en irritant, maar wel een heel lief mens’

Eind juli 2015 bleek mijn moeder (60) uitgezaaide longkanker te hebben. Uitgezaaid naar haar hoofd, haar botten en nagenoeg al haar organen. Haar vrees was: niet meer bij zinnen te zijn als de tumor in haar hoofd verder zou groeien. Bij haar vader had ze vroeger gezien hoe graag hij wilde sterven en zelfs de beademing en infusen een paar keer eruit had getrokken omdat hij niet meer wilde. Hij werd door de artsen vastgebonden. Een lange lijdensweg volgde, uiteindelijk resulterend in de dood. Sindsdien was mijn moeder sterk voorstander van euthanasie. Ze wilde haar kinderen en met name mijn jongste zus van 15 dit ‘zien lijden’ niet aandoen.

Euthanasie dus, maar vanuit haar religieuze overtuiging stond de huisarts daar niet achter. Op verzoek van mijn moeder regelde ik contact met de Levensindekliniek. Op 11 augustus kwamen de mensen van de Levensindekliniek om haar aan de

tand te voelen of ze de zaken wel op een rijtje had. Nou dat had ze. 'Vrijdag graag, 14.30 uur.' En ze deelde met de artsen: 'Ik ben dominant en irritant, maar wel een heel lief mens.'

In de dagen die volgden, hebben we de uitvaart doorgenomen en legden we alles vast voor de dinsdag erop. Donderdag had mijn moeder de rouwkaart al in handen. 'Mooi', zei ze.

Ik: 'Nu niet stiekem vandaag doodgaan, anders klopt de datum niet meer.'

Zij: 'Ach, als ik een dag eerder ga, weten de mensen dat toch niet.'

Behalve haar man en kinderen had mijn moeder na de diagnose niemand meer willen zien of spreken. Familie en vrienden die allemaal met hun emoties komen: zij kon dat niet meer verdragen. Daarnaast wilde ze denk ik niet dat ze haar zwak en als een zielig vogeltje zouden zien; ze was immers altijd een sterke vrouw geweest. Achteraf merkte ik dat haar broers en een aantal vrienden dat heel erg lastig hebben gevonden.

Je zit in een soort rare wachtstand, tussen het moment waarop de datum wordt vastgesteld en het moment waarop het leven eindigt... Het meeste, ik denk alles, hadden we al gezegd. Het fijnste was er gewoon zo veel mogelijk zijn. Mijn broer, mijn oudste zus en ik woonden allang niet meer thuis en het was fijn om nu met elkaar deze laatste momenten te delen.

In die week hield ik mij vast aan de keuze van mijn moeder, maar soms vraag ik me af of ze niet te snel en te emotioneel is geweest met haar besluit. Nog steeds twijfel ik of zij en wij hier goed aan hebben gedaan.

Die vrijdag waren we met zijn allen bij elkaar. We draaiden mooie muziek. Mijn moeder had zich laten optutten door mijn zussen en de kleding die ze aan wilde al aangetrokken. Al ruim voordat het zover was, gebaarde ze mij met haar ogen richting het toilet. Ze wist namelijk dat ze normaal gesproken inconti-

nentiemateriaal aan zou krijgen na haar overlijden. Dat wilde ze alvast aandoen, zodat ik dat naderhand niet meer hoefde te doen. Haar laatste mooie cadeau aan mij.

De arts was er. Met zijn allen zaten we om haar heen. Veel emoties uiteraard. Iedereen hield elkaar vast. Tegen mijn zwager zei ze nog: 'Jij strijkt!' Een klusje wat zij vaak en graag voor mijn zus deed. Typisch iets voor mijn moeder om dat nu over te dragen.

Bij het slaapmiddel ademde mijn moeder heel diep in. Ik vond het naar. Vooral omdat ik had verwacht dat het geleidelijker zou gaan, dat ze zou indommelen en pas bij de tweede spuit ergens in de tijd zou overlijden. Nu was de reactie op de eerste prik al zo heftig en finaal, dat er van een geleidelijk proces geen sprake was. Dit was het einde al. Ook blijft mij altijd bij hoe zij heel luid adem inzoog, een soort enorme snak naar adem waarbij ze haar mond en hoofd omhoog deed. Vooral dat was naar. En ze was er ook al direct niet meer. De tweede spuit was mosterd na de maaltijd. Ik had mij het iets 'romantischer' voorgesteld.

We waren nog best een tijdje samen bij mijn moeder, om alles tot ons door te laten dringen voordat we in de actiestand gingen.

Bij een besluit tot euthanasie is het omslagpunt het moeilijkste. Als er een *point of no return* is, een tijdstip waarop je weet: vanaf nu is er geen weg meer terug, het lijden gaat ondraaglijk worden, de dementie, Alzheimer, ALS of een ander langzaam verterend proces gaat je de das omdoen en dan kun je niet meer over je eigen lot beschikken... Ja, op dat tijdstip zou ik niet aarzen. Voor mijn moeder was dat tijdstip aangebroken. Ze wist hoe het nú was: beroerd en met een relatief kort vooruitzicht.

Tegelijkertijd vind ik het natuurlijke stervensproces ook iets fascinerends en vaak mooi om mee te maken. Ja, lijden is er onderdeel van. Maar dat lijden kan mijns inziens goed worden ge-

reguleerd. Bovendien is er het lijden vanuit het perspectief van degene die overlijdt en degene die het ziet gebeuren. Ik denk aan het overlijden van mijn oma. Oma at en dronk niets, en op zondag dachten wij: vandaag komt het einde. Maar ze had vier dagen langer nodig, en dat was soms niet om aan te zien. Het is moeilijk om iemand van wie je houdt vanuit je eigen perspectief te zien lijden. Die donderdag was haar dochter even weggegaan om te eten en waren ik en haar kleindochter bij haar. We draaiden muziek en herhaalden: 'Oma, ga maar, wij zorgen voor je dochter...' Vanaf dat moment ging de ademhaling anders, riepen wij haar dochter erbij en overleed ze kort daarna. Dat moment zouden we niet hebben meegemaakt als oma op zondag was gegaan, door een spuit.

Wat ik zou adviseren ten aanzien van euthanasie? Wel of niet je leven actief laten beëindigen is niet goed of fout. Achteraf kan alles worden gewogen, en je weet nooit precies wat 'het beste' zou zijn geweest. Wel zou ik persoonlijk aanraden geen keuzes te maken vanuit emoties, maar weloverwogen en rationeel. Eenmaal de keuze gemaakt, zou ik kijken wat ik nog kon doen om mijn eigen leven en dat van anderen, die in verhouding tot mij staan, te verbeteren. Een eventuele ruzie bijleggen, bijvoorbeeld. En ik zou werken aan het afronden van mijn leven. Zo veel mogelijk mijn nabestaanden ontlasten op praktisch gebied, door dingen op te zeggen, over te dragen, los te laten.

Mijn moeder was iemand die voor anderen zorgde, dat heeft ze heel haar leven gedaan, in haar omgeving en in haar werk, de gehandicaptenzorg. Zelf afhankelijk zijn voor dat laatste kleine stukje leven? Nee. Ze heeft een moedig en logisch besluit genomen. Ik ben trots op haar moed.

Dominant en irritant, maar wel een heel lief mens.

Chris Beekman