



▲ Foto: Corné Spardaans

Thijs

'Een daad van liefde'

REPORTAGE EUTHANASIE

Thijs heeft Alzheimer. Terwijl hij langzaam de grip op zijn leven verliest, probeert hij greep te krijgen op zijn zelfgekozen dood. Hij verkiest een waardig einde boven aftakeling in een verpleeghuis. De euthanasiewet zegt dat dat kan, maar artsen willen er niet aan. **Door Henk Blanken**

Thijs is 77. En hij wil dood voor het te laat is. Thijs is eigenlijk zo gezond als een vis. Hem mankeert niets.

Als ze niet in hun witte caravan op Texel zitten, fietst hij elke zomer met Marja zes weken in Duitsland, langs Rijn, Mozel of Main. Niet met een hulpmotor, maar op trackingfietsen met versnellings, drie kettingbladen voor en een stuk of wat achter. Ze slapen in een kleine tent, op luchtbedden, met kussens die ze oplazen, de slaappakken als dekens. Soms, als het regent, overnachten ze in een bed&breakfast of in een pension.

Het is vroeg in de herfst van 2013. Thijs repetert nog elke week met het mannenkoor. Hij wandelt met het Nivon, de natuurvriendenvereniging. Op gezette tijden past hij op de kleinkinderen.

Hij heeft eigenlijk best een mooi leven gehad, vindt Thijs. Maar als je hem vraagt hoe lang hij Marja nu kent, aarzelt Thijs, en lijkt hij zich te schamen voor die aarzeling. Thijs is bang iets 'verkeerd' te doen, en wordt verdrietig als Marja hem erop wijst. Als de huiskamer vol visite zit, met de kinderen en de kleinkinderen, houdt Thijs zich vaker afzijdig. Anders zegt hij misschien iets doms. Of vertelt hij een verhaal twee keer. Of drie keer. Af en toe tast Thijs naar een woord, verhaspelt hij een zin,

zoekt hij naar de naam van de plaats ('Schoorl, nee, Alkmaar') waar zijn moeder haar man bij de supermarkt steevast in een portiek liet wachten: 'Jan, hier blijven staan.'

'Dan bleef mijn vader daar dus staan.'
Dus. Eigenlijk. Toch. Thijs houdt zich vast aan stopwoordjes als een drenkeling aan drijfhout.

Zijn vader had het ook, denkt Thijs. Hij weet nog dat de buurman in Schoorl met een mand groente aan de deur kwam, en dat zijn vader dan open deed ('Kom maar hier'), waarna hij in een woeste vaag alles weer naar buiten kieperde. En hij vertelt, alsof het voor de eerste keer is, hoe zijn moeder in Alkmaar boodschappen ging doen en haar man buiten liet wachten.

'Niet weglopen, Jan.'
Zijn vader stopte zijn pijp en bleef daar staan.
Dat, bedoelt Thijs, wil hij niet meemaken.

Thijs is van 1936. Opgevoerd in Alkmaar. Ambachtsschool en avondschool. Werken bij een kachelmederij. Via een buurtjongen, die wist dat Thijs schetste, als tekenaar in dienst gekomen bij een ingenieursbureau. Als constructeur machines ontworpen voor Philips en Hollandse Signaal, als groepsleider zijn pensioen gehaald bij een bedrijf in Drenthe. 'Maar je verstand is niet met



”
Ik wil niet eindigen zoals mijn vader

pensioen', zei Marja wel eens geërgerd als Thijs in de jaren na zijn pensionering al maar nergens toe kwam. Misschien was dat het eerste teken. Thijs deed bijna niets meer uit zichzelf, werd grauwerig tegen de kinderen, leek niet meer na te denken. Sluipend ging het, totdat Thijs niet meer wist waar hij het karretje in de supermarkt achter moest laten.

'Ga nou 's naar de dokter', zeiden de kinderen na een weekend met de hele familie in een Nivon-huis. Toen op de scan een beginnende Alzheimer zichtbaar werd, reageerde Thijs meteen vastberaden: 'Ik wil niet eindigen zoals mijn vader. Ik wil niet in een tehuis

achter de zusters aanrennen.'

'Wil je dood dan?'
Zijn schoonzoon Martin vraagt het recht op de man af, in de zomer van 2011. 'Hoe zie je dat voor je, Thijs? Wil je het echt helemaal zelf of wil je ons het verdriet besparen?'

'Ik wil niet als een onwaardig mens sterven', antwoordt Thijs. Ze praten erover aan de keukentafel. Thijs, zijn schoonzoon Martin en zijn zoon Michel. Een goed gesprek is het, over de dingen die Thijs nog wil kunnen. Zingen in het koor, praten met andere wandelaars, fietsen met Marja, alleen thuis zijn als Marja met haar fagot naar haar orkest gaat.

Drie lijsten stellen ze op: een groene lijst staat wat Thijs kan als alles goed gaat. Als het minder gaat, 'en er dingen gebeuren die wat vreemd worden', komt hij in fase 2, oranje. 'En fase drie, rood, is dat ik eigenlijk opgesloten moet worden in een tehuis... dan ben ik dus compleet in de war.'

Ze ver wil Thijs het niet laten komen. Daarom moeten Martin en Michel hem in de gaten houden. Als hij nog genoeg bij zijn verstand is, zal Thijs zelf beslissen dat hij uit het leven stapte. 'En als ik dat niet meer kan', zegt hij tegen Michel en Martin, 'moeten jullie het doen, als mijn gewolmachtigden. Dan moeten jullie ervoor zorgen.'

'Maar hoe zie je dat dan voor je, Thijs?'

'Gewoon. Er moet een arts komen. Die moet een spuitje geven.'
'En hoe moeten wij bepalen wanneer het zo ver is?'

Ze eenvoudig is het niet, merken Martin en Michel later. Als Thijs diep dement is, kunnen zij niet zeggen dat het op moet houden. Dat kan Thijs wel hebben bedacht, maar geen arts zal hem laten sterven, alleen omdat zij verklaren dat Thijs dat zo wilde.

Martin en Michel moeten hem waarschuwen voordat het te laat is. Ze zullen er elke drie maanden over praten. En hem telkens vragen of er nog genoeg is om door te leven. Het besluit moet Thijs zelf nemen. En een arts zal het moeten doen.

”
Gewoon. Er moet een arts komen. Die moet een spuitje geven





”
Hoe zie je dat voor je, Thijs? Wil je het echt helemaal zelf of wil je ons het verdriet besparen?

>> draaglijk en uitzichtloos lijden, en de persoon zelf om die 'goede dood' heeft verzocht. Maar wie diep dement is, kan niet meer om euthanasie vragen. Hij is niet meer wilsbekwaam.

Thijs heeft een wilsverklaring opgesteld: als hij dement is, wil hij sterven. Volgens de wet volstaat zo'n document. Maar artsen willen er niet aan. Bij dementie, zeggen zij, verandert de persoonlijkheid. De man die niet als een kasplantje wilde wegwijnen, is al weg. En wie laat je dan sterven? Stel je voor dat die demente man plotseling niet meer dood wil?

Terwijl de huisarts dat uitlegt, beseft Marja hoe verraderlijk het is. Dat Thijs alzheimer heeft, is op zich niet genoeg. Het komt in het kwaadste geval hier op neer: zo lang Thijs niet dement is, lijdt hij niet ondraaglijk - en doet de arts het nog niet; als Thijs wel dement is, is hij niet langer wilsbekwaam, en doet de arts het niet meer.

Het is een smalle grens die Thijs soms wel en soms niet begrijpt. Hij gelooft dat het goed komt en denkt er liever niet te lang over na. Hij vergeet het weer, hij wil het weer vergeten.

Als ze geen andere huisarts vinden, zegt hij kort daarna tegen Marja, wil hij naar de Levensindekliniek.

In het voorjaar van 2013 komt de arts van de Levensindekliniek twee keer bij Thijs aan huis. Eigenlijk is hij huisarts, in een dorp op het platteland, maar sinds een jaar helpt hij ook mensen die bij hun eigen dokter, om welke reden dan ook, niet terecht kunnen.

Zo herinnert hij zich een man van nog geen vijftig, die al vijf jaar met chronische pijn in bed lag, en ondanks de morfine pijn bleef houden. Zijn eigen huisarts vond hem te jong. "Wordt eerst maar eens vijftig." Toen de man vijftig was, wilde de huisarts nog niets doen. "Als ik het chronisch pijnsyndroom wegdenk", zei de huisarts, "zit daar een gezonde vent."

Of die hoogbejaarde man met prostaatkanker. Dat hij zich als een kind moest laten wassen - de man liet het toe. Dat hij met die pijn kon leven - ook dat had hij nooit gedacht. Maar de kanker was uitgezaaid, en hij was incontinent geworden. De man vond het

onuitstaanbaar dat hij in zijn eigen poep moest liggen. Wat ondraaglijk lijden is? Dat is voor iedereen weer anders, beseft de arts. Iedereen heeft zijn eigen grens. Daarom is het zelfbeschikingsrecht, waarin hij ten diepste gelooft, ook zo individueel.

Als arts voor de Levensindekliniek is hij bij zeventien verzoeken om euthanasie betrokken geweest. Twee mensen overleden voordat hij iets kon doen. Eén verzoek werd afgewezen. Vier dossiers lopen nog. Hij heeft dus tien maal euthanasie uitgevoerd. Telkens was dat bijzonder, telkens intensief. Maar hij wist steeds dat het klopte.

Bij dementie ligt het ingewikkeld, ook voor hem. Sommige artsen vinden dat euthanasie bij diep demente patiënten mogelijk moet zijn. Veel meer dokters gruwen ervan iemand 'dood te maken' die dat zelf niet meer begrijpt. Die twee stromingen, denkt hij, kun je niet al polderend bij elkaar brengen. Het gelijk van de een is niet groter dan dat van de ander.

Hij stoort zich wel aan dokters die zich voor een verzoek wegdraaien omdat ze het eigenlijk eng vinden. Die artsen zeggen: Ik help u wel. Maar wat dat helpen dan is? Je moet, vindt hij, duidelijk zijn. Je doet het wel, of je doet het

niet. En op welke manier: een injectie of een drankje.

Wat hij zelf zou doen?

De arts aarzelt.

Stel, iemand is echt al 'spookdement'. En stel nou dat die patiënt eerder, toen het nog goed ging, duidelijk en zwart-op-wit heeft aangegeven dat hij zo niet wilde eindigen... en stel ook dat hij als arts die patiënt heeft gekend, hem begeleid heeft... dan neigt hij ernaar die wens te respecteren.

De wet is helder, vindt hij. De wet is het probleem niet. Maar voor artsen zoals hij blijft het een worsteling. Helpt hij de persoon die altijd een 'goede dood' wilde? Of doet hij dat niet omdat die diep demente man een andere persoon is geworden dan hij was? Je moet het eigenlijk voor zijn, denkt de arts. Wie dement wordt, moet om euthanasie vragen voordat hij over het randje gaat, hoe moeilijk dat moment ook te voorstellen is.

Als Thijs zijn lot in eigen hand wil houden, moet hij op een dag besluiten dat hij klaar is met het leven. Dan is hij niet te laat. Dan eindigt hij niet - 'achter zusters aan rennend' - in een tehuis.

Maar je weet niet, realiseert de arts van de Levensindekliniek zich, welk leven je hem in dat geval afneemt. Misschien gaat Thijs dan wel te vroeg.

Er zijn dagen dat Marja haar man zo lang mogelijk bij zich wil houden. Dat zij bang is alleen achter te blijven, zonder Thijs. En er zijn dagen dat ze ziet hoe Thijs achteruit gaat, zenuwachtig is, ter plekke vergeet wat hij zichzelf zojuist heeft voorgenomen, het gas niet uitzet maar laag draait, en in de diepvries zoekt naar de kaas. Soms reageert zij kregelig.

En wordt Thijs daar verdrietig van.

Thijs wil er niet te veel aan denken en gewoon doorgaan met leven. Marja vindt dat moeilijk. Moet ze het zeggen als Thijs voor de derde keer vertelt dat hij zijn rijbewijs heeft laten verlopen omdat autorijden echt niet meer verstandig is? Dat hij zoiets vergeet, is voor Thijs niet pijnlijk. Hij merkt het toch niet. Voor Marja voelt het liefdeloos als ze hem toch corrigeert. Maar als ze er niets van zegt, is het net alsof ze Thijs in stilte vernedert.

Vaak, maar niet elke dag, praten ze er over. Dat Thijs nerveuzer is, minder stabiel dan de man die hij was toen ze elkaar leerden kennen. Ze zijn nu 26 jaar getrouwd. Thijs was weduwnaar. Marja gescheiden van een man die aan de drank was. Voorzichtig en geduldig nam Thijs de opvoeding van haar zoon en dochter over. Thijs is de man die zij altijd wilde hebben.

Nu ziet Marja op tegen zijn aftakeling. Dat hij straks helemaal niets meer weet - en wat er daarna nog komt. Zoals die buurvrouw op Texel, die elke avond paarden zag in de caravan, die haar man dan moest verjagen.

"Ik weet precies wanneer ik moet stoppen", zegt Thijs soms tegen Marja.

"Ik ben bang dat je dat niet zult weten", antwoordt Marja.

"Ik heb mijn lijsten", zegt Thijs. "Daar staat op dat je naar fase drie neigt als je niet meer alleen kunt zijn. Weet wel wat je zegt."

"Je hebt gelijk", erkent Thijs. Een dag later is hij het hele gesprek vergeten.

Zonder haar, weet Marja, zou Thijs het al niet meer redden. Hij zou vastlopen, denkt ze, maar beseft dat zelf niet meer.

"Ik pas wel op mezelf", zegt Thijs soms, waarna hij zomaar iets kan voorstellen dat hij even eerder nog per se wilde voorkomen. Dat Marja, als zij naar haar orkest wil, en hij niet meer alleen kan zijn, hem maar ergens heen moet brengen.

Doodsbang is Marja dat Thijs het straks niet meer zal beseffen. En dat zij dan het besluit moet nemen. Dat zij Thijs moet vertellen dat het zo ver is.

Natuurlijk heeft hij zijn lijsten, en Martin en Michel. Maar Marja ziet hem elke dag.

Thijs rekt op haar.

"Het zal een daad van liefde zijn", zegt Marja.

Op een zondag in de late herfst van 2013, enkele dagen voordat Martin en Michel weer bij hem langskomen, wil Thijs een kopieetje maken van zijn lijsten. Het kopieerapparaat dat hij en Marja thuis hebben staan, kan ook scannen. Het verschil begrijpt Thijs niet meer.

"Dat domme ding doet het niet", roept hij naar Marja.

Zij laat het maar zo.

Even daarna is Thijs glad vergeten wat hij met zijn lijsten wilde doen. Maar als je hem vraagt hoe hij zich zijn einde voorstelt, is Thijs volstrekt duidelijk. Hij is niet bang voor de dood: de familie komt die dag bij elkaar, ze hebben een goed gesprek, en dan komt de dokter.

Zo helder is hij ook over de

”
Ik weet precies wanneer ik moet stoppen



De dokter helpt mij wel

Veel ouderen denken dat ze om euthanasie kunnen vragen als ze dement zijn en naar een verpleeghuis moeten. "De dokter helpt mij wel", zeggen ze vaak. In werkelijkheid komt het heel weinig voor dat artsen euthanasie verlenen bij dementerenden, en vrijwel nooit bij mensen die al diep dement zijn.

Volgens cijfers van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie kozen in 2012 42 mensen voor euthanasie die allemaal nog in het beginstadium van hun dementie waren; in 2011 waren dat er 49. Dat is een hele kleine groep van de 250.000 mensen die nu aan dementie lijden.

Het meest omstrede is euthanasie bij mensen in een gevorderd stadium van hun dementie, omdat zij niet meer wilsbekwaam zijn. Volgens de euthanasiewet uit 2002 volstaat in die gevallen een schriftelijk wilsverklaring, maar artsorganisatie KNMG stelt dat iemand altijd zijn keuze moet kunnen bevestigen. Daardoor komt euthanasie bij diep demente mensen vrijwel nooit voor.

De Levensindekliniek, in maart 2012 opgericht op initiatief van de Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE), helpt mensen die bij hun eigen arts geen gehoor vinden. Sinds de oprichting werd door 1352 mensen een verzoek gedaan om euthanasie, waarvan er 270 werden gehonoreerd. Daarbij ging het in 46 gevallen om patiënten in het beginstadium van dementie, en dus om wilsbekwame patiënten (cijfers tot en met december 2013).

nieuwe huisarts die hij en Marja ten slotte hebben gevonden. Thijs wil sterven voor het te laat is, voor hij in fase drie belandt. De huisarts moet, vindt Thijs, gewoon ja of nee zeggen: helpt hij wel of doet hij dat niet. Geen gedoe meer - anders gaat hij terug naar de arts van de Levensindekliniek.

Hun nieuwe huisarts moest er even over nadenken. Thijs en Marja lieten het verslag dat de arts van de Levensindekliniek opstelde bij hem achter, en de wilsverklaring van Thijs. En een kopie van zijn lijsten.

Kort daarna spraken ze de huisarts opnieuw. Hij draaide er niet omheen. Als het moment komt, helpt hij Thijs.

Thijs zit met Martin en Michel aan de keukentafel. Zoals elk kwartaal buigen ze zich over de groene, de oranje en de rode lijst. Het is een milde donderdag in december.

"Thijs, hoe gaat het met je", vraagt Martin. "Waar sta je?"

Ze schrijven op dat Thijs soms vergeet zijn tanden te poetsen. En dat hij in de keuken nu veel meer kwijt is dan de kaas.

Ze turven af wat nog goed gaat, en wat niet meer.

Soms denkt Martin dat hij het aan de ogen van Thijs kan zien. Aan de blik die niet meer spreekt, die even niets meer zegt. Thijs zit al een heel eind in oranje.

Dan zet Thijs zijn handtekening, want hij kan de volgende dag zomaar zeggen dat alles eigenlijk nog behoorlijk goed gaat.

Zoals altijd sluiten ze ook dit gesprek af met die ene vraag.

"Thijs, is er nog genoeg om door te leven, is er nog genoeg wat het leven leuk maakt?"

Thijs denkt even na voordat hij antwoord geeft.

Hij gelooft dat het goed komt. "Ja", zegt hij dan. "Ja."

@ henk.blanken@dvh.nl

Voor dit verhaal zijn gesprekken gevoerd met Thijs, Marja en hun kinderen. Hun namen zijn op hun verzoek gefingeerd. Dat geldt ook voor de betrokken arts van de Levensindekliniek. Verder is gesproken met Petra de Jong, directeur van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde, de NVVE, initiatiefnemer van de Levensindekliniek.



”
Thijs, is er nog genoeg om door te leven, is er nog genoeg wat het leven leuk maakt?