

Ten eerste

De wet laat het toe, toch gebeurt het nog nauwelijks: euthanasie bij zwaar dementerenden. Het verhaal van het gezin van een man die euthanasie kreeg toen hij zelf niet meer duidelijk kon maken dat hij dood wil, toont het dilemma. 'Juist toen het 5 voor 12 was, was hij minder duidelijk.'

Door **Maud Effting**

En opeens was het moment voorbij

Het is 2008 als een vader door het bos loopt met zijn oudste zoon. De vader (58) weet dat hij dement zal worden. Ineens pakt hij zijn zoon vast. 'Ik wil nooit naar een verpleeghuis', zegt hij. 'Anders moet je een kussen op mijn hoofd drukken. Beloof je dat?' De zoon kijkt hem aan. 'Dat beloof ik', zegt hij.

Het is een belofte die hem jarenlang zal achtervolgen. 'Toen papa dit aan me vroeg, vond ik het fijn dat hij er zo over sprak', zegt hij nu. 'Hij was heel duidelijk. Maar achteraf krijgt zo'n uitspraak natuurlijk iets heel engs. Het komt steeds terug in je hoofd. De gedachte dat je zoiets echt gaat doen.'

5 VOOR 12

Een moeder en haar twee volwassen zoons zitten aan tafel, ergens in het zuiden van Nederland. Ze willen praten over hun man en vader, die als een van de eerste diep dementerenden in Nederland euthanasie kreeg, geheel gebaseerd op zijn wilsverklaring. De man werd volledig wilsonbekwaam verklaard.

Wat er met hem gebeurde, is onder artsen omstreden. Dokters zijn bij dementerenden vaak alleen bereid tot euthanasie op het moment dat de patiënt zelf nog duidelijk kan maken dat hij dood wil: '5 voor 12', zoals dat heet. Ze willen geen euthanasie als een patiënt niet snapt wat er gebeurt.

De man kon op het moment van de euthanasie geen gesprek meer voeren.

'Bij hem was het meer 10 voor 1', zegt zijn jongste zoon.

'Papa was al heel lang niet meer wilsonbekwaam', zegt de oudste zoon.

'Hij was in de eindfase van dementie', zegt de arts die het deed.

Om privacyredenen willen ze niet met hun naam in de krant. Maar ze willen wel dat anderen dit weten. 'We hopen dat mensen die in dezelfde situatie terecht komen, een weloverwogen keuze kunnen maken', zegt de jongste zoon.

Bonje

Het duurt jaren voor ze het doorhebben. Hij is een welbespraakte, sportieve, intelligente man die het lang verborgen weet te houden. Eerst werkt hij bij Philips, als leidinggevende. Later bij een kleiner bedrijf. Hij heeft bestuurlijke functies. Voor het gezin is hij een 'rots in de branding'. Iemand die altijd weet hoe alles zit, hoe alles moet.

Maar hij begint rare fouten te maken. Belandt in conflicten.

'Hij ging met een collega naar een klant', zegt zijn oudste zoon. 'De collega was laat en vroeg hem te beginnen. Maar hij wist niet wat hij moest zeggen. Hij is opgestaan en weggegaan.'

'Hij had die dag twee verschillende schoenen aan', zegt zijn vrouw. 'Toen iemand daar een opmerking over maakte, zei hij: ach, dat is mijn vrouw, hè. Zo hield hij de façade op.'

'Papa begon rare dingen te zeggen', zegt zijn oudste zoon, 'en daar ging ik tegenin. Ik kreeg vaak bonje met hem.'

'Hij was altijd heel handig', zegt zijn



De laatste tijd is de nare medespeler er duidelijk. Ik kan hem nog tegenhouden, maar niet lang meer

De man in zijn dagboek

vrouw. 'Maar op een dag raakte hij bij het klussen de waterleiding. Daarna had hij ik-weet-niet-hoe-lang met zijn duim op het gat gestaan. Hij wist gewoon niet wat hij moest doen. Toen ik thuiskwam, liet hij meteen los. Het spóót eruit.'

'Ik begreep er niets van', zegt ze. 'Het wilde niet tot me doordringen dat er iets met hem was. Ik werkte zelf in de zorg. Hoe verwaasd kun je zijn dat je het niet ziet? Hij hield me ook uit de wind. Hij was zo jong - niemand verwachtte het.'

De klap komt eind 2008, als de neuroloog constateert dat hij beginnende alzheimer heeft, op zijn 58ste. 'Hij zei: meisje, ik word nooit meer beter', zegt zijn vrouw.

'Ik heb nooit meer ruzie met hem gemaakt', zegt de oudste zoon.

Meneer Alzheimer

Vanaf het begin is hij duidelijk: hij wil euthanasie als het niet meer gaat. De huisarts raadt hun aan veel vast te leggen. Veel te filmen. En dat doen ze, jarenlang. De man houdt een dagboek bij. Telkens schrijft hij dat hij niet nutteloos door wil gaan 'als het verstand niet meer functioneert'. De dementie ziet hij als een persoon - meneer Alzheimer - die hem langzaam overneemt. 'De laatste tijd is de nare medespeler er duidelijk', schrijft hij. 'Ik kan hem nog tegenhouden, maar dat lukt mij niet al te lang meer.'

Hij vult wilsverklaringen in, beschrijft nauwkeurig onder welke voorwaarden hij dood wil. 'Ik blijf bij mijn standpunt en dat is dit', staat er begin 2011 in het schrift.

'Mijn wil is: als ik niet meer in staat ben mezelf te verzorgen', schrijft hij in zijn dagboek. 'Laat me gaan. Mijn wil is:

als ik mijn vrouw, kinderen en kleinkinderen niet meer ken. Laat me gaan!' En over het verpleeghuis: 'Dat wil ik niet. Neen. Dat wil ik niet. Laat me aub gaan.'

Het is de laatste keer dat hij zelf schrijft. 'Je zag de zinnen steeds meer afbuigen', zegt zijn zoon. 'En toen ging het niet meer.'

'Daarna heb ik zijn wilsverklaringen voor hem geschreven', zegt zijn vrouw. 'Dat deed ik waar de huisarts bij was. Hij ondertekende. Elke keer zei hij tegen ons: als jullie me maar niet in de steek laten.'

Hij woont lang thuis en gaat naar een dagopvang. Maar alles loopt steeds moeilijker. Hij raakt steeds vaker de weg kwijt. Toch is er geen moment waarop hij duidelijk zegt dat hij dan euthanasie wil. En er is niemand die het voor hem kan zeggen.

'Eigenlijk formuleerde hij toen al steeds onsamenhangender', zegt zijn oudste zoon. En zo passeren ze het '5 voor 12'-moment. Machteloos.

Donderju!

Als ze bericht krijgen dat hij terecht kan in een verpleeghuis voor jong-dementerenden, aarzelen ze. Maar niet lang. Het is de beste plek. 'We hebben op mama ingepreparaat dat ze het moest doen', zegt de jongste zoon. 'Thuis ging het echt niet meer.'

Maar al op de dag dat ze hem wegbrengen, in november 2014, gaat het mis. 'Hij leek het overal mee eens te zijn', zegt zijn jongste. 'We hadden een televisie voor hem gehaald, alles geregeld. Ik zei: hier woon je nu. En toen brak hij. Hij begon te huilen en zei: als dit het is, dan hoeft het voor mij niet meer.'

'Die dag', zegt hij achteraf, 'vond ik er-

ger dan de dag dat papa stierf.'

Vanaf die tijd is hun vader boos. Woedend. Hij voelt zich bedonderd, en dat laat hij weten ook.

'De eerste keer dat ik bij hem op bezoek kwam, ben ik 30 seconden binnen geweest', zegt zijn oudste zoon. 'Toen begon hij keihard te schelden. Op mij. Het was heel pijnlijk. Voor mezelf en voor papa. Mijn zoontje schrok heel erg van wat daar gebeurde.'

Tegen de verzorgenden zegt zijn vader dan bijna dagelijks dat hij niet meer wil leven, aldus de verslagen. 'Het is klaar', zegt hij steeds. 'Het is klaar.'

Zijn oudste zoon is blij dat zijn vader zich zo uit: nu kunnen ze stappen zetten. In een gesprek met de verpleeghuisarts vragen ze of ze bereid is tot euthanasie.

'De arts zei: besef wel wat dit voor mij betekent', vertelt hij. 'Ze zei dat hij gezond was en het leuk deed op de groep. Aan het eind van het gesprek zei ze dat euthanasie helemaal niet kón, omdat hij niet wilsbekwaam was.'

Teleurgesteld vertrekken ze.

Ze zien hun vader bozer en bozer worden. 'Even ging het goed', zegt zijn jongste zoon. 'Maar toen ging het bergafwaarts. Hij werd introvert. Agressief. Onhandelbaar. Hij liep rond als een zombie.'

Alles waar hij bang voor was, gebeurt. De luiër.

Niet meer zelf kunnen eten.

Mensen niet meer herkennen.

'Hij had veel zorg nodig', zegt zijn vrouw. 'Soms viel hij uit bed. Hij heeft weleens een hele nacht onder zijn bed gelegen. Hij riep steeds: ik wil dit niet. Dan werd hij heel grof in de mond, ook tegen de verzorgenden. Hij kon verschrikkelijk tekeergaan. Hij wist niet meer wie hij was. Het was onmenselijk. Ik krijg het er nog koud van.'

'Hij plaste en poepte in zijn kamer', zegt zijn oudste zoon. 'Soms duurde het lang voordat iemand dat merkte. Hij had ook weleens onderbroeken van andere mensen aan. We zijn over veel zaken heengestapt, omdat hij daar nu eenmaal zat. Maar als je alles optelt, denk je: jesus christus. Kijk, papa heeft op de best mogelijke plek gezeten. Het is geen aanklacht naar hen. Dit is de realiteit van de zorg. Die meisjes daar werkten echt keihard, maar ze kwamen gewoon handen tekort. Voor deze patiënten is dat funest.'

Op filmpjes is te zien hoe de dementie verder vordert. De man kruipt, staat op, wankelt doelloos naar de hoek van de kamer, staat stil, draait, stoot zijn hoofd en staat dan weer stil in een andere hoek.

Telkens gaat hij op de grond liggen. In elkaar, in foetushouding. 'Hij kroop ook achter het gordijn', zegt zijn vrouw.

Een enkele maal geniet hij van muziek, maar vaker lijkt hij boos of somber. Geregeld trapt hij van zich af.

'Rot toch op. Weg. Uit', roept hij in een filmpje. 'Godverrrredomme.'

Soms gromt hij. Zucht hij. En laat hij zich zakken.

'Donderju!', schreeuwt hij. 'Zet het dan ook in.'

De hoop op euthanasie verdwijnt. De frustratie niet. Integendeel. Soms komt de belofte over het kussen ter sprake. 'Ik dacht: als het niet zo kan, dan maar zo', zegt de oudste zoon. 'Iedereen die hiermee te maken krijgt, komt daar in zijn hoofd. Bij de gedachte: ik doe het zelf wel. Daar hebben we veel woorden over gehad. We voelden het allemaal, maar

Euthanasie **Ten eerste**

Familiefoto, bewerkt door Koen Vermeule.

het was de grens. Het kon niet.'

'Als hij een hondje of een poesje was geweest', zegt zijn vrouw, 'had je allang gezegd: goh, meneer de dierenarts, kom eens even langs.'

Dan hoort een andere specialist ouderengeneeskunde over hem in een overleg. 'Een van de artsen vroeg of ik eens mee wilde kijken omdat het zo moeilijk met hem ging', zegt de specialist. 'Ze vertelde dat hij een euthanasiewens had, maar dat dat natuurlijk niet kon.'

Verbaasd hoort de specialist, die ook bij de Levensindekliniek werkt, haar aan. Hij weet dat de wet die ruimte in theorie wel biedt. 'Ik zei: dat zou ik wel eens willen onderzoeken.'

In de maanden daarop trekt hij de zaak naar zich toe. Hij vraagt alles op wat er te vinden is, leest de wilsverklaringen, verklaringen van de familie, behandelverslagen, en in een later stadium ook het dagboek. Hij bekijkt filmpjes, bezoekt de huisarts, de ouderenspecialist, verpleegkundigen, de familie en de man zelf. De meeste bezoeken doet hij samen met een verpleegkundige van de Levensindekliniek.

'Ik zei tegen de arts: als dit weer een cyclus wordt van honderd gesprekken, dan heb ik er geen zin in', zegt de oudste zoon. 'Zeg maar gewoon of het kan of niet. De arts zei: jullie dossier kan in de plaats komen van de wilsbekwaamheid.'

Maar er moest wel worden aangetoond dat hij ondraaglijk leed.'

Zijn vader stootte oerkreten uit, vertelt hij. 'Soms bijna dierlijk. Hij riep ook heel hard om zijn moeder. Of om zijn overleden jongste broer. Soms schreeuwde hij: 'Dóé het dan, dóé het dan.'"

'Ik heb de verpleging geïnterviewd', zegt de specialist van de Levensindekliniek. 'Zij moesten hem soms vastbinden bij het eten. Hij was zo ontregelend - schoppen, vloeken, weglopen, gooien met dingen - dat het niet anders ging.'

De arts bezoekt hem meermaals en maakt soms kort contact met hem. Op een filmpje is te zien hoe de man zijn hand pakt, hem meetrekt. 'Kom dan',

zegt hij. 'Genoeg zo. Genoeg zo. Godverdomme.'

Na maanden onderzoek besluit de arts: hij doet het. De euthanasie gaat door. Dat de man nog van muziek geniet, is geen argument: 'Dat waren zulke korte momenten. Aan alles was te zien dat hij enorm leed. Alles was ook geprobeerd: medicatie, de psychiater. In combinatie met verklaringen van de verpleging, was er voor mij geen twijfel.'

Hij beroept zich volledig op de schriftelijke wilsverklaring: de patiënt is wils- onbekwaam. De tweede, onafhankelijke SCEN-arts, bevestigt zijn oordeel.

Het is eind november 2015 als de oudste zoon de hand van zijn vader pakt. 'Knijp maar, jongen', zegt hij tegen zijn vader. Vandaag zal het gebeuren. De appelmoes met slaapmiddel staat klaar. Die ochtend is er geen herkenning. Als hij naar de wc wordt gebracht, verzet hij zich. 'Nee', schreeuwt hij. De jongste zoon staat met hem voor het raam, zijn vrouw loopt een stuk met hem op de gang. 'Eigenlijk had ik ver daarvoor al afscheid genomen', zegt de oudste. 'Een week daarvoor ging hij ineens op mijn schoot zitten. Lieve jongen, zei hij.'

Dan eet hun vader de appelmoes, onwetend van wat er komen gaat. In grote happen gaat het naar binnen. Snel zakt hij weg. Slappend gaat hij vanuit het verpleeghuis naar huis. Voor de laatste keer.

Hij overlijdt vrijwel meteen als de arts de eerste spuit zet. Zijn vrouw en zoons houden zijn hand vast.

Oordeel

Een paar maanden later ligt er een brief van het toetsingscollege euthanasie. Ze willen meer uitleg. De arts weet dat hij iets bijzonders heeft gedaan. 'Van tevoren had ik een verklaring geschreven. Maar toen ik die voorlas, werd ik emotioneel. Ik las zijn dagboekfragmenten: hoe hij verloor van meneer Alzheimer, hoe hij werd ingehaald. Even had ik het gevoel dat ik in zijn huid zat. Ik stond te trillen op mijn benen. Maar ik wist wel dat ik goed had gehandeld. Ik twijfelde niet. Als ik had getwijfeld, had ik het niet gedaan.'

Na 5 maanden volgt het besluit van de toetsingscommissie. 'Het lijdén', schrijft ze, 'was, ondanks het feit dat patiënt het zelf niet meer kon omschrijven, evident en sloot volledig aan bij de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring.'

Het oordeel: zorgvuldig.

Achteraf is de jongste zoon dankbaar dat het uiteindelijk is gebeurd. Maar het doet hem ook pijn. 'Mijn vader was hier altijd zo rechtlijnig in. Maar juist toen het 5 voor 12 was, was hij minder duidelijk. Misschien had hij het gevoel dat het toen nog niet nodig was, misschien was hij wel bang. Dat moment was er ineens en het is voorbijgegaan zonder dat hij het heeft gezegd.'

'Ik denk dat je dit moet doen voordat het te laat is. Als je dit echt wilt, moet je met jezelf een bepaald punt afspreken. Een grens. Dan kan het dus ook 'half 12' zijn. Bij ons is dat niet gebeurd. Mijn vader heeft te lang geleden.'

VERANTWOORDING

De Volkskrant had voor dit verhaal inzage in de rapportage van de arts, video-opnamen en het rapport van de toetsingscommissie.