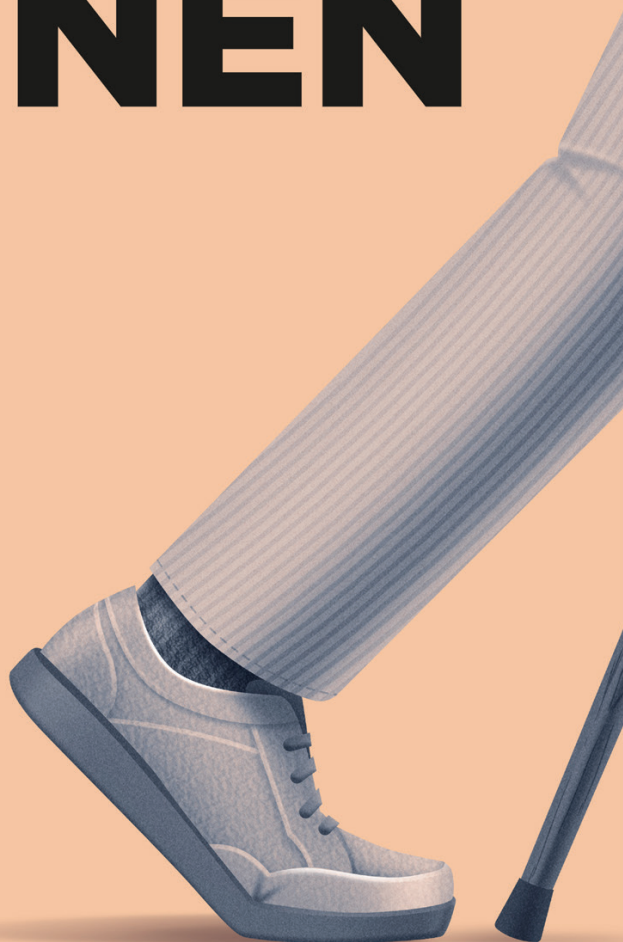




**HENK
BLANKEN**

OVER EUTHANASIE
BIJ DEMENTIE

BEGINNEN OVER HET



*de
Correspondent*

EINDE

© Henk Blanken 2019

Omslagontwerp: Martijn van Dam

Art direction: Harald Dunnink

Illustratie auteur: Cléa Dieudonné

Redactie: Andreas Jonkers & Milou Klein Lankhorst

Correctie: Annelieke Tillema

Opmaak binnenwerk: Frank August & Pre Press Media Groep

ISBN 9789083000756

NUR 320

www.decorrespondent.nl

www.henkblanken.nl

**HENK
BLANKEN**

OVER EUTHANASIE
BIJ DEMENTIE

**BEGINNEN
OVER
HET**

*de
Correspondent*

EINDE

Aan mijn achterblijvers

INHOUD

Proloog	9
<i>Over het dilemma van euthanasie bij dementie</i>	
1. Een goed gesprek over de dood	17
<i>Leven met parkinson en dementie</i>	
2. Toen we de dood gingen regelen	29
<i>Een kleine geschiedenis van het euthanasiedebat</i>	
3. Onze laatste wil is geen wet	45
<i>De verwarring over de wilsverklaring</i>	
4. We willen het ook niet weten	61
<i>Hoe we het sterven voor ons uit schuiven</i>	
5. Mijn dood is alleen van mij	73
<i>Over de fictie van de zelfbeschikking</i>	
6. Onder de appelboom	83
<i>Waarom op tijd doodgaan zo moeilijk is</i>	
7. Het monopolie op de goede dood	93
<i>Hoe de dood een probleem werd van de achterblijvers</i>	
Intermezzo	101
<i>De vallende man</i>	

8. De uitweg van Hannie 'Huppakee' Goudriaan <i>Als de dood je huiskamer binnenkomt</i>	119
9. Hij heeft nog echt 'genietmomenten' <i>Wanneer het te laat is voor euthanasie</i>	127
10. Koffie, appelmoes en de grenzen van de wet <i>Over de stiekeme euthanasie</i>	137
11. 'Of ik dood wil? Ben je gek' <i>Hoe we onze vroegere wens vergeten</i>	153
12. De pil in de pap <i>Een ander laten beslissen over je levenseinde</i>	163
13. Ga toch zelf dood <i>Waarom je de dood niet kunt delegeren</i>	173
14. Ze voelde zich zijn moordenaar <i>Het verhaal van een achterblijver</i>	183
15. Je moet het samen doen <i>Zo kan euthanasie bij dementie ook</i>	193
Epiloog <i>Beginnen over het einde</i>	205
Verantwoording	215
Bronnen	217

PROLOOG

OVER HET
DILEMMA VAN
EUTHANASIE
BIJ DEMENTIE

Nergens sterf je zo prettig als bij ons.

Niemand hoeft in Nederland brakend van de pijn, mal van de angst of stikkend van benauwdheid dood te gaan. Wanneer het op euthanasie aankomt, op een pijnloos en ‘menswaardig’ levenseinde, zijn ze nergens zo barmhartig en tolerant als hier.

Dat wil zeggen: zolang je niet gaat dementeren.

Want als je dement wordt, door alzheimer bijvoorbeeld, de variant van dementie die veruit het meest voorkomt, wordt een ‘goede dood’ ineens verraderlijk lastig.¹

Alzheimer is een sluwe insluiper. In het begin heb je niets in de gaten. Je vergeet misschien hoe je buurman heet, je komt van de supermarkt terug met een zak witte bolletjes in plaats van een ongesneden Liefde & Passie, en elke dag vraagt je lief wel wat je toch staat te dralen in de keuken.

‘Ik ging iets pakken, geloof ik.’

‘Dat boek dat je las?’

‘Nu je het zegt.’

‘Maar dat ligt toch niet op het aanrecht?’

Je maakt jezelf wijs dat het bij de leeftijd hoort. Dat hilarische, groteske vergeten – we krijgen er allemaal last van. Het hoort bij de zegeningen van het ouder worden. Niets aan de hand, toch?

Maar op een dag laat je het gas branden onder de pan met bloemkool, leg je de belegen kaas in de linnenkast en dwaal je in je blote kont onder een bleke maan door een weiland.

Het woekert door, jaar na jaar. Zo langzaam dat je er soms bijna aan lijkt te wennen. Ondertussen verdwijnt je waar je bij zit. Totdat niemand in het argwanende stuk chagrijn dat je bent geworden nog de opgewekte man herkent die je vroeger was.

Op den duur raak je verdoold. Waar was je ook alweer? Waar is hier? Wat is daar?

Je verliest je taal. Je kunt niet meer bij alledaagse woorden komen als appelboom, stampot of wandelstok. Of je houdt slechts één woord over. Eén woord voor alles. Een woord als 'huppakee'.

Ook verlies je elk begrip van tijd. Wie er zo-even op de koffie kwam? 'Niemand', zeg je. Je klinkt verongelijkt: 'Bij mij komt nooit meer iemand op bezoek.' Ze zijn je allemaal vergeten, zeg je, omdat je niet meer weet dat jij hén vergat.

Wat je een half leven geleden beleefde, staat je gek genoeg nog scherp voor de geest – de eerste auto die je kocht, een DAF 33, je tweede huwelijk, al niet veel beter, en hoe je moeder... – wat fijn, zeg je glimlachend, dat zij van de week nog langskwam.

Je moeder is al jaren dood.

∞

En het einde?

Negen van de tien patiënten halen het laatste stadium van dementie niet. Eerder zijn ze al zo verzwakt dat ze aan iets anders overlijden, een genadige longontsteking bijvoorbeeld.

Als je wel de pech hebt dat je de hele rit moet uitzitten, raak je de grip kwijt op al het andere dat je tot mens maakte. Dat gaat in hetzelfde tempo als waarin je het als klein kind aanleerde, maar in de omgekeerde volgorde.

Praten, lopen, staan, zitten, plassen op het potje – je leeft achterwaarts naar de dood.²

Vanaf de diagnose dementie duurt het een jaar of acht tot dat je sprakeloos vegeteert, alleen nog in bed ligt, mager en rauw van de doorligplekken, te zwak om je nog om te draaien, opgekruld als een foetus, nog niet in staat om je hoofd op te tillen.

Je glimlach verdwijnt. Alleen de zuigreflex, als bij een pasgeboren baby, blijft nog even. Bij geen aanraking sla je nog je ogen op. Je herkent niets of niemand, ook jezelf niet – *vooral jezelf niet*.

En dan ga je dood.³



Dementie is ongeneeslijk. Er is geen medicijn dat de aftaking meer dan een beetje vertraagt, laat staan stopzet. Waarvoor de ziekte wordt veroorzaakt, is niet bekend.

Wel weten we dat ouderdom de grootste risicofactor is. Zo worden we van welvaart en medische zorg niet alleen ouder, maar ook – o ironie – steeds zieker.

Naarmate euthanasie – het woord stamt uit het Oudgrieks en betekent ‘goede, zachte dood’ – meer ingeburgerd raakt, een optie bij het levenseinde waarvoor je kunt kiezen, net als voor orgaandonatie of een urn waarin je achterblijvers

je meenemen naar een strooiveld, naarmate die zelfgekozen dood dus normaler wordt, vragen ook meer mensen met dementie om een ‘waardig einde’.

Zij willen de ontluistering vóór zijn.

En die liberale euthanasiewet zegt toch dat je niet zo uitgemergeld dood hoeft te gaan?

Dat klopt. Dat is de strekking. Zo was die wet bedoeld.

En als je direct uit de geheugenpoli naar je huisarts was gegaan, was het allicht nog gelukt ook. Van de 16.000 patiënten met dementie die in 2017 overleden, ontkwam 1 procent aan de lange lijdensweg van dat wezenloze wegkwijnen. Die 160 mensen gingen liever te vroeg dood dan te laat.⁴

Maar veruit de meeste mensen met dementie slijten hun laatste maanden of jaren in een verpleeghuis. Wanneer je zo zwaar dement bent dat je casemanager je laat opnemen, kun je euthanasie wel vergeten. Van de wet mag het, maar vrijwel geen arts helpt je doodgaan als je niet meer begrijpt wat doodgaan is.

Om diepdement te sterven moet je kennelijk kraakhelder zijn.

Dat kán niet waar zijn, denk ik soms.

Maar dat is het wel.

Wie aan dementie lijdt en niet ‘te laat’ wil sterven, moet ‘te vroeg’ om euthanasie vragen omdat ‘op tijd’ te moeilijk is.

Hoe is het in hemelsnaam mogelijk?

Waarom verzetten artsen zich sinds een jaar of drie met ingezonden stukken en opgewonden petitie tegen een wet die al twintig jaar amper functioneert?

En wat beweegt het Openbaar Ministerie, nadat het zich vijftien jaar afzijdig hield, om nu ineens met de wet in de hand een halt toe te roepen aan de ‘immorele’ stiekeme euthanasie op mensen die niet meer begrijpen wat er gebeurt?

Aan een breed maatschappelijk gevoel van onbehagen kan het niet liggen. Tot voor kort vonden drie van de vier volwassen Nederlanders de euthanasiepraktijk nog te betuttelend. Een diepdemente mens moet ook kunnen sterven, zelfs al denken artsen daar heel anders over.⁵

Waarom is op tijd doodgaan voor zo veel mensen dan zo moeilijk?

Sinds ik weet dat ik een pijnlijk grote kans heb dement te worden – afgerond een kans van één op twee – zoek ik naar antwoorden. In mijn herinneringen aan het verpleeghuis waar mijn schoonvader overleed. In een kast vol boeken. In een kleine honderd rapporten, studies, proefschriften, jaarverslagen, scripties en overzichten. In niet meer te tellen publicaties van artsen, politici, juristen, ethici, sociologen, columnisten en belangenbehartigers. In gesprekken met al die mensen. In mappen met knipsels uit kranten en tijdschriften. Luisterend naar de verhalen van zorgverleners, patiënten en hun naasten. En ten slotte in een rol die me op het brakke lijf geschreven is, als correspondent Dood en Aftakeling voor *De Correspondent*.

Dit is mijn levenstestament.

Dit is hoe ik wil sterven.

Dit is hoe dat wél moet kunnen.

EEN GOED GESPREK OVER DE DOOD

LEVEN MET
PARKINSON
EN DEMENTIE

Ik ben nog half de man die ik was.

Ik kwijl als ik sta te plassen of een ui snijd aan het aanrecht. Eén helft van mijn lijf trekkebeent. Zonder stok val ik om. En soms wappert mijn linkerhand omhoog, ik kan er niets aan doen, aan die hand en het glas water dat hij leeggiet over mijn linkerschouder.

In 2011 kreeg ik de diagnose parkinson. Die ziekte, zei mijn neuroloog, treedt op als de cellen van twee zwarte kernen in je hersenen sneller afsterven dan zou moeten. Die cellen maken dopamine aan, de stof die je motoriek regelt, hoe je loopt, hoe je eet met mes en vork, wanneer je ogen knippen.

Bij parkinsonpatiënten – er zijn er ruim 50.000 in Nederland – loopt die motoriek in het honderd. Ze gaan trillen of verstijven juist, ze zijn vaak moe, praten zacht en krijgen last van nachtmerries of hallucinaties. Die symptomen kunnen een tijdlang, jaren vaak, met medicijnen worden onderdrukt.⁶ Totdat het niet meer kan.

Niemand weet hoeveel haast mijn lichaam zal maken met afbladderen. Geen farma-onderzoeker begrijpt waarom die zwarte kernen zo snel degenereren. En dus weet niemand hoe je parkinson geneest.

Na verloop van jaren, zei mijn neuroloog, zou ik ernstig hulpbehoevend worden. Een rolstoel, ja, met een rolstoel moest ik wel rekening houden. Daar staat tegenover, vertelde hij, dat je oud kunt worden met parkinson.

‘U gaat er niet dood aan’, hoorde ik hem zeggen. Het klonk net te opgewekt, een beetje kirrend, de tevreden relativering die hij tot het laatst had bewaard om mij moed in te praten.

Maar het loopt wel lullig af, dacht ik. En toen moest ik nog ontdekken dat ik door die parkinson een *fifty-fifty*-kans heb op dementie. Kop of munt, zeg maar.⁷

Ondertussen wordt de gemiddelde patiënt na acht tot tien jaar invalide. Maar die doorsnee *parky* bestaat niet. Zes jaar na mijn diagnose stond ik nog op de tennisbaan. Toen veranderde ik binnen enkele weken in een wankel wrak. Lopen lukte niet langer. Ik kon alleen nog schuifelen achter een rollator.

Ook begon toen – ik mag het niet vergeten – het vallen.



Oud worden is niet voor watjes, dacht ik telkens wanneer ik mijn wandelstok tegen de wastafel liet leunen en kreunend neerzakte op het watervaste krukje. Onder de douche staarde ik onnozel naar mijn voeten.

Kijk mij nou.

Bloot en wit en dik. Rond mijn navel de purperen plekken die de injecties achterlieten, het vierde of vijfde medicijn dat de neuroloog mij voorschreef.

Vroegoud, ja, vertel mij wat.