

INTERVIEW • TEKST EN BEELD HANS-LUKAS ZUURMAN

Euthanasie raakt meer dan de patiënt alleen

Wat weten we eigenlijk van de impact op nabestaanden, als een doodzieke geliefde besluit afscheid te nemen van het leven? In Leven met euthanasie vertellen 43 mensen hun persoonlijke verhaal.

Een bultje in de oksel blijkt in de zomer van 2007 uitgezaaide longkanker te zijn bij Hans, een vriend van Nel van Ratingen. 'Het bericht sloeg in als een bom', schrijft ze in de ervaringsverhalenbundel *Leven met euthanasie*, die deze week verscheen. Hans stelt een euthanasieverklaring op, als behandelen geen zin meer heeft. 'Dat gaf richting, rust en houvast. (...) Hans wilde geen ontluisterend levenseinde meemaken en de regie in eigen hand houden.' In het hospice bepaalt hij met een arts zijn sterfdatum. Het overlijden zou gebeuren in het bijzijn van zijn vriendengroep, waartoe ook Nel behoort. 'Dit samenzijn vond ik intiem en van grote betekenis.' Als de arts arriveert, trekt Hans zijn beslissing in. 'Hij wilde nog niet dood (...) wij gingen verstild, verweesd en in verwarring naar huis. (...) Euthanasie vraagt ook om een zekere moed en vertrouwen.' Een week later komt de groep op verzoek van Hans opnieuw bijeen, inclusief de arts. 'Hans sprak zijn dank aan ons uit en wij wensten hem een goede reis.'

Het is een fragment van een van de 43 heel diverse ervaringsverhalen met euthanasie die in de bundel zijn opgenomen. Ze gaan over hulp bij zelfdoding zonder arts tot versterving als alternatief voor euthanasie. Ook vertelt iemand hoe hij vriend en tegelijk euthanaserend arts was. Het idee voor de bloemlezing aan ervaringen is van uitgeverij Wouter de Jonge uit Oegstgeest. Hij werkte vervolgens samen met theoloog-ethicus Theo Boer en gezondheidswetenschapper Stef Groenewoud aan de bundel.

Wat was de aanleiding voor dit boek?

'In 2012 sprak ik als uitgever met een weduwe. Haar ernstig zieke echtgenoot had een paar weken eerder gekozen zijn leven te laten beëindigen. Zij had hem in die keuze gesteund, maar pas nu beseft ze dat ze zich niet goed had gerealiseerd wat die keuze eigenlijk voor haarzelf en haar kinderen betekend had. Daar was niet goed over gepraat. En dat zette mij aan het nadenken over wat euthanaseren van een geliefde eigenlijk voor naasten betekent.'

U schrijft in het boek graag stil te staan bij 'ingewikkelde en precieze onderwerpen' in het leven. Waar komt dat vandaan?

'Het voert terug op mijn jeugd. Bij ons thuis

werd nauwelijks echt gepraat. Ik ben de negende van tien kinderen uit een vrijgemaakt-gereformeerd gezin. Er was weinig echte aandacht. Toen ik 42 jaar was, kreeg ik een stevige burn-out. Het zette mij aan het denken over mezelf en hoe het zo gekomen was. Ik beseftte dat niet praten over moeilijke onderwerpen zo veel spanning kan geven. Dat herkende ik van thuis, want daar werd alles onder het kleed geschoven. Dat wil ik anders doen, ook in mijn werk als uitgever: ik wil het moeilijk bespreekbare juist bespreekbaar maken.'

pijn

De Jonge vroeg hoogleraar ethiek Theo Boer van de Protestantse Theologische Universiteit en Stef Groenewoud van de Radboud Universiteit als redactionele partners voor het boek. Dit om ook de wetenschap te interesseren voor 'verhalen uit het veld'. Die handschoen werd dankbaar aangepakt. Boer kende al wel verhalen vanuit zijn eerdere rol in de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie, maar die data mocht hij niet gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek naar het morele welbevinden van Nederlanders, vertelt De Jonge. Via onder meer zijn netwerk als uitgever kwamen de verhalen bovendien. 'Die zijn nu onderdeel van dat onderzoek geworden. Stef heeft hiervoor verdiepende interviews met de deelnemers gedaan.' Van zes daarvan is een samenvatting te lezen in het boek.

Voor wie is deze verhalenbundel bedoeld?

'Voor iedereen. In onze samenleving heerst de tendens – en dat zeg ik wat bot – dat we bij medisch ondraaglijk lijden een snelle oplossing hebben: een spuit met een dodelijk middel. "Fijn dat we het hebben." Echter, in de sterfhuizen waar ik kom, zie ik dat het niet altijd zo makkelijk is als is voorgespiegeld. En dat doet pijn. Thea van Kampen verwoordt het in haar bijdrage over haar geëthanaseerde zwager Ronald treffend: "Ronalds overlijden was niet natuurlijk, en met mijn verstand kan ik het begrijpen en accepteren, maar het gevoel is ingewikkelder. Voor Ronald was het een mooi levenseinde, hij was ineens weg. Euthanasie was de juiste keuze, maar mijn gevoel, als ik eraan terugdenk, heeft zijn tijd nodig." In dat laatste zit pijn, daar zouden we het over moeten hebben.'

Waarom verschijnt dit boek op dit moment?

'De vraag of iemand zijn leven voortaan ook mag beëindigen als hij of zij vindt dat het voltooid is, staat politiek in de schijnwerpers. Dat geldt ook voor wilsonbekwamen, zoals mensen met dementie: hoe ver mogen we daar gaan als het gaat om levensbeëindiging? Op dit moment mag euthanasie alleen bij ondraaglijk medisch lijden. Het is na achttien jaar praktijk tijd om de ervaringsverhalen te noteren. En dan wordt voor mij duidelijk hoe belangrijk het is om met geliefden goed door te praten over een euthanasiewens. Ik denk dat we nu vaak blijven hangen in de opvatting "dat het nu eenmaal de wil van iemand is". En dat diegene dat zelfstandig beslist. Maar er zitten veel meer kanten aan hoe euthanasie beleefd wordt, blijkt uit dit boek.'

Kunt u daar een voorbeeld van geven?

'Ik denk aan het verhaal van Clara Hoogstra-

ten, die vertelt over hoe de euthanasie van haar moeder werkte als een splijtzwam in het gezin, omdat haar kinderen er op verschillende manieren tegenaan keken. Als je er dan niet genoeg over praat, kun je onheil verwachten. Rond de dood komt er zo veel in mensen naar boven. En dat los je niet 'even' op. Mensen gaan met problemen doorgaans te laat naar de huisarts of psycholoog. Neem daarom de tijd om te praten, en door te vragen. Dat kan soms met een derde persoon erbij. Er staat ook een voorbeeld in het boek waarin je ziet hoe goed het werkt als er wel gepraat is. Winneke Hazewinkel vertelt over hoe haar beide ouders tegelijk geëthanaseerd worden, omdat ze beginnende alzheimer hebben. Bij haar restte vooral een gevoel van dankbaarheid. Dit boek gaat dus niet zozeer over euthanasie, maar over verbinding tussen mensen. Goed afscheid nemen van elkaar draait om vertrouwen en verbinden.'

Veel mensen die euthanasie willen, geven aan dat ze de regie willen houden. Zodra die er niet meer is, willen ze hun leven beëindigen.

Waarom is dat denk u?

'Misschien is dat wel omdat ze zich hebben laten aanpraten dat je alleen dan gelukkig kunt zijn. Of komt het doordat veel mensen hun vertrouwen in anderen kwijt zijn geraakt. Of in een hogere macht, die ikzelf graag God noem. Ik begrijp er niets van: waar halen we het idee vandaan dat we de regie over ons hele leven hebben, denk ik dan. We hebben alles voor elkaar en dan duikt er een coronavirus op en staat alles op zijn kop.'

'Rond de dood komt er zo veel in mensen naar boven. En dat los je niet 'even' op.'

Er zijn mensen voor wie zelfbeschikking het hoogste goed is.

'Ik wil niet over hen oordelen, maar het komt op mij nogal hautain over. We zijn niet meer gewend te lijden, want: "daar is toch een pilletje voor?", zeggen we dan. Maar juist als je in verbinding staat met anderen, kan een sterfbed grote betekenis krijgen voor jezelf en de mensen om je heen. Tegelijk bedenk ik: je zult maar de ziekte ALS hebben en niets meer kunnen. Ik wil daar niet over oordelen.'

christenen

Als het over euthanasie gaat, zullen christenen gauw wijzen op het bijbelse gebod 'Gij zult niet doodslaan'. Wat wilt u tegen hen zeggen met dit boek?

'Dat met die woorden niet alles gezegd is. Neem kennis van dit brede palet aan ervaringen, waarmee je – zowel in christelijke als niet-christelijke hoek – zomaar ineens geconfronteerd kunt worden. Het kan je buurman of broer zijn die voor euthanasie kiest. En hoe verhoud je jezelf daarmee? In het boek staat een verhaal van Han Zeelen, hij is christen. Zijn

schoonzus leed aan de ziekte van Parkinson. Zij koos voor euthanasie en dat dwong Zeelen tot het bepalen van een positie. Hij wil het niet afkeuren en laat zich uiteindelijk leiden door zijn gevoelens en levenservaring. Hij zegt: 'Bij mij sloeg de weegschaal door naar het begrip barmhartigheid. Dit klinkt misschien lichtzinnig, maar dat is het niet. Ik denk er nog regelmatig over na.' Distantieer je niet van het onderwerp omdat het 'niet mag'. Dit boek gaat namelijk niet over de vraag of euthanasie nu wel of niet zou mogen. Het gaat over de liefde voor mensen en verbinding.'

Hebt u voldoende breedte in de verzamelde ervaringsverhalen aangebracht?

'Er staan verhalen in vanuit alle windstreken in het land, het zijn vooral partners en kinderen die vertellen wat er is gebeurd en wat het met hen gedaan heeft. We hebben niet geselecteerd op geloofsovertuiging of wat dan ook. Iedereen mocht reageren. Er zijn mensen gevraagd die aanvankelijk zeiden mee te doen, maar het toch te heftig vonden.'

Zijn alle aangemelde verhalen opgenomen?

'Ja, er is geen enkel verhaal geweigerd. Met opzet niet. De brieven zijn vooral zo gelaten zoals ze zijn geschreven. Wel is hier en daar door de auteurs nog een inhoudelijke slag gemaakt door nog wat toelichting te vragen als iets niet helemaal duidelijk was. Inhoudelijk is er niets geschrapt.'

Als lezer wil je soms meer weten, de verhalen beslaan echter gemiddeld slechts vier of vijf pagina's.

'Dat snap ik, maar dat past niet bij de doelstelling om veel verschillende ervaringen te vertellen. We willen vooral laten zien dat 1 plus 1 niet altijd 2 is, maar soms 0,8. Of 2,5. Ik hoop dat mensen na lezing iets hebben van: "dit had ik niet gedacht, het is ingewikkeld". Of: "het is net als hoe het bij mijn opa is gegaan, zo positief". Dit boek is voor de opmerkzame lezer. Je kunt erdoor gegrepen worden, maar ik kan me ook voorstellen dat mensen het te heftig vinden en gauw wegleggen.'

In hoeverre hebben de verhalen uw eigen opvatting over euthanasie beïnvloed?

'Ik ben groot geworden met de gedachte dat euthanasie niet mag en niet goed is. Maar daar ben ik het niet mee eens. Want je zult maar voor de keuze staan.' Hij pakt een klein kaartje met een uitspraak van de Duitse auteur Eckhart Tolle, waarop staat: "Liefde is verbondenheid zonder oordeel." 'Dat vind ik van toepassing. Oordeel niet, want dan kun je niet liefhebben. De wereld staat bol van boeken over liefde. Ook in de Bijbel, in 1 Korintiërs 13 gaat het erover. Maar dan vooral over wat liefde niet is: niet oordelend.'

Stel dat u zelf ondraaglijk zou lijden onder een ziekte. Zou euthanasie dan een optie zijn?

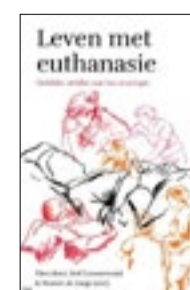
'Goede vraag. Persoonlijk kan ik mij nu niet voorstellen dat ik om euthanasie zou vragen. Maar ik ga mezelf en mijn omgeving niet beloven dat nooit te doen. In het boek zie je ook dat een ziekteproces grenzen steeds doet verleggen. Het gaat erom dat je open blijft staan voor gesprekken. En deelt met anderen hoe het is een ongeneeslijk ziekte te zijn.' ■



Wouter de Jonge: 'Ik wil het moeilijk bespreekbare bespreekbaar maken.'

'GEOELEN ALS "HAD IK NIET ..." HOREN ERBIJ'

In een uitgebreide nabeschuiving in *Leven met euthanasie* blikken ethicus Theo Boer en onderzoeker Stef Groenewoud terug op de verhalen. De diversiteit aan beschreven ervaringen toont volgens hen de complexiteit van euthanasie aan, zowel op emotioneel, ethisch, juridisch als medisch gebied. Ze stellen vast dat het feit dát er een einde aan ernstig en/of zinloos lijden komt, positief is en tot dankbaarheid kan leiden bij nabestaanden. De zelfgeplaatste 'stip op de horizon' geeft daarnaast rust: het lijden duurt immers niet voor onbepaalde tijd voort. En met euthanasie kan iemands laatste wens worden ingewilligd. Er zijn ook mindere kanten. Zo is de euthanasie niet altijd wat men ervan verwachtte. 'De dood trad ontzagwekkend binnen', schrijft iemand. De snelheid waarmee het gaat, overvalt de naasten vaak. 'Regelmatig zie ik dit nog voor me. De blik in de ogen van mijn vader, hoe vrolijk eigenlijk, tot die het moment net ervoor veranderde in een schrikachtige huilblik. Ik was hierdoor volledig van slag.' En het eerder genoemde voordeel van de planbaarheid kan bij nabestaanden ook stress opleveren, omdat een 'soort rare wachtstand' ontstaat. Ook kan het de vraag zijn of het in de keuze voor euthanasie niet te veel om de zieke zelf draaide. Sommige nabestaanden merken op: 'Waar was ik zelf eigenlijk?' Ook vragen mensen zich af of er niet te snel is opgegeven. De heren wijzen er verder op dat een voorgenomen euthanasie soms leidt tot onenigheid tussen familieleden. Ze sluiten af met het doorgeven van adviezen van nabestaanden aan wie nog voor een eventuele keuze voor euthanasie staat. 'Voer het gesprek over euthanasie tijdig, open en herhaald. Ook over de eigen gevoelens, wensen en gedachten als (toekomstige) nabestaanden.' En: 'Gevoelens als 'had ik niet' en 'wat als' horen bij het sterven van een geliefde. 'Dat duidt er niet per se op dat er anders gehandeld had moeten worden.'



Leven met euthanasie. Geliefden vertellen over hun ervaringen

THEO BOER, STEF GROENEWOUD EN WOUTER DE JONGE. UITG. KOK-BOEKENCENTRUM, UTRECHT 2021. 240 BLZ. € 20