

Vlak voor zijn dood schreef alzheimerpatiënt Jan Henk Rietema (62) een laatste brief

SAMENLEVING

Marco Visser en Edwin Kreulen – 11:05, 12 mei 2018



© ANP

Hij had graag nog een aantal jaren door willen gaan. Maar alzheimerpatiënt Jan Henk Rietema (62) moest een vroegtijdig besluit nemen over euthanasie. Op 7 mei is hij overleden. Hij deelt zijn overwegingen, voor de tweede maal, met *Trouw*.

U krijgt 5 artikelen van Trouw cadeau. Dit is nummer 2 .

Onbeperkt onze artikelen lezen? [Digitaal Basis € 2.50 per week.](#)

Jan Henk Rietema had een laatste wens. Hij wilde euthanasie voor mensen met alzheimer of andere vormen van dementie bespreekbaar maken. Want elke fase in het alzheimer-proces is afschuwelijk, zo schreef hij al in een eerste brief die Trouw op 7 juli vorig jaar op de opiniepagina

publiceerde en hieronder nogmaals te lezen is. Artsen vertelden Rietema twee jaar daarvoor dat hij aan de ziekte leed. Hij wist precies wat deze ziekte met iemand doet. Rietema werkte 40 jaar in de zorg en zag daar hoe ouderen met dementie aftakelen.

Deze week stuurde Rietema postuum een tweede brief naar de opinieredactie van deze krant, die afsloot met de mededeling dat hij op 7 mei is overleden. Hij wilde de aftakeling niet meer meemaken en koos voor euthanasie. Chef opinie Monic Slingerland sprak met de zus van Rietema. Zij vertelde dat de brief in de nacht van zondag op maandag is geschreven, enkele uren voordat hij stierf. Rietema schreef de brief zelf, zonder enige hulp. Zijn zus vertelde hoe belangrijk het voor haar broer was dat euthanasie voor mensen met dementie bespreekbaar wordt.

Mijn leven is geworden tot lijden aan het leven

Alzheimerpatiënt Jan Henk Rietema

Daarom was het hem veel waard dat *Trouw* zijn laatste brief publiceert, die hieronder is te lezen.

De naaste familie stemt in met de publicatie. Hoe verdrietig zij dit einde ook vindt, zij is dankbaar dat haar overleden familielid nog één keer zijn visie kan geven op euthanasie bij dementie.

Alzheimer en dan...

7 Mei 2018

Vorig jaar zomer verscheen er in Trouw een schrijven van mijn hand met betrekking tot de hersenziekte Alzheimer

(hieronder te lezen). Met als kern het verloop van de ziekte en het vraagstuk van de levensbeëindiging als gevolg van geestelijke eenzaamheid en het inleveren in de breedste zin van het woord.

Voortdurend lees en hoor ik politieke partijen (CDA, SGP, CU maar ook de SP])over allerlei mogelijkheden voor mensen met Alzheimer. Natuurlijk zijn er mogelijkheden om Alzheimer voor de persoon in kwestie en zijn of haar omgeving een beetje dragelijker te maken.

Echter.....onlangs hoorde ik een arts zeggen: Alzheimer is booming business. Ik kan mij helaas niet aan die indruk onttrekken.

Te vaak wordt aangenomen, met name door de politiek, dat men het ei van Columbus heeft ontdekt. Een vrijwilliger, een kopje koffie, klop op de schouder, een wandelingetje. Het tegendeel is echter waar. Ik hoor woordvoerders van de verschillende politieke partijen mooie woorden spreken. De zorg is goed en moet daar waar mogelijk nog veel beter. Maar wat doe je aan 'lijden aan het leven'?

De Haagse praktijk is dat wordt volstaan, bij hoge uitzondering en bij vooraankondiging, met een werkbezoek aan een verpleeghuis en/of nog bestaand verzorgingshuis met psychogeriatrische huiskamers. Op basis daarvan worden verregaande conclusies getrokken. Deze werkbezoeken vinden plaats bij voorkeur wanneer bewoners/patiënten geknipt en geschoren aan de thee of koffie zitten. Ga ook eens onaangekondigd naar zo'n afdeling om 07.30 uur. Ga niet alleen af op onderzoeken door duurbetaalde bureaus die komen met percentages en oppervlakkige conclusies.

Graag had ik nog een aantal jaren door willen gaan. Mijn zoon zien opgroeien

Alzheimerpatiënt Jan Henk Rietema

Ervaar aan den lijve wat het voor al die mensen in de zorg betekent om iedere dag weer de verwarden van geest uit bed te halen, ze over te halen om aan een nieuwe dag te beginnen. Zoekend naar wie, wat en waar. De overgrote meerderheid van al de mensen in de zorg doen hun werk overigens met liefde. Dat is mijn heilige overtuiging.

Mijn Alzheimer schrijdt voort. Met veel beperkingen met als gevolg een steeds kleiner wordende wereld. Misschien voor velen mee te leven. Voor mij niet. Langs deze weg wil ik mijn enorme bewondering uitspreken voor het werk van De Levenseinde Kliniek. De zorgvuldigheid en begeleiding is bewonderenswaardig.

Deze zorgvuldigheid ervaar ik aan den lijve. Mijn leven houdt op te bestaan, mijn levensruimte wordt te beperkt. Mijn leven is geworden tot lijden aan het leven. Met bijzondere dank aan de betrokkenheid en zorgvuldigheid van De Levenseinde Kliniek.

Graag had ik nog een aantal jaren door willen gaan. Mijn zoon zien opgroeien, genieten van de natuur, van mijn familie, reizen willen maken. Ik moest echter tijdig een besluit nemen. Het is niet anders.

Op 7 mei ben ik gestorven.

Jan Henk Rietema

In juli 2017 schreef Jan Henk Rietema onderstaande brief aan Trouw.

De verlatenheid is niet weg te nemen

7 Juli 2017

Nederland is een land met veel deskundigen. Bij vrijwel elk nieuwsfeit worden ze van stal gehaald. Zo ook aangaande het thema dementie. Dit moet mij echt even van het hart. Mijn relaas: Elke fase in het alzheimer-proces is afschuwelijk of zoals de geriater zei: ik kan niets voor je doen, het is een kloteziekte. Een beschrijving. De eerste fase is er een van geestelijke eenzaamheid, het veelal volslagen alleen zijn. Ondanks dat er mensen om je geven en om je heen staan.

Het alleen-zijn, de verlatenheid, is ondanks alle goede bedoelingen niet weg te nemen

Alzheimerpatiënt Jan Henk Rietema

De onzekerheid en de afhankelijkheid. De weg kwijt zijn, letterlijk en figuurlijk. Daarna de toenemende verwardheid, het op zoek zijn naar..... Naar wat, waarnaar toe? Dan het vegeteren: gevoed en verschoond worden en wachten op de verlossende luchtweginfectie. Soms zijn er mensen (buitenstaanders) die daar andere beelden bij hebben en dat mag, maar weet waar je het over hebt.

Je kunt mensen die lijden aan alzheimer van alles aanbieden: gezelschap, muziek, lekker eten. Je kunt met patiënt/familie het levensverhaal opschrijven zodat er aanknopingspunten zijn voor een gesprek, voor aansluiting in het doen en laten. Het is allemaal prima. Maar het alleen-

zijn, de verlatenheid, is ondanks alle goede bedoelingen niet weg te nemen.

Je hoort de omgeving zeggen: er zijn nog mooie, gelukkige momenten. Het is de omgeving die dat vindt, waarneemt. Maar hoe gelukkig kun je zijn als je ongelukkig bent? Bij alzheimer hebben ook de gelukkige momenten een intens ongelukkige ondertoon. Dat is niet weg te nemen.

Het ergste is misschien dat, indien gewenst, in een zeer vroeg stadium overgegaan moet worden tot euthanasie. Anders is het te laat. Bovendien moet erom gevraagd worden, het vergroot de afhankelijke positie. Een 'deskundige' bepaalt of het lijden ernstig is? Of ondraaglijk? Alleen de persoon in kwestie weet wat voor hem of haar ondraaglijk is. Daar is goed, ja uitputtend over nagedacht. Het gaat immers om leven of dood. Dat is vastgelegd. Daar dient een ieder zich aan te houden.

In de krant wordt geschreven over dementie. Soms ongenueanceerd. Mensen denken dan enkel door oppervlakkige waarneming te kunnen doorgronden. Gelukkig corrigeert de een (columniste Breebaart, 24 juni) de ander (columnist Suurmond, 20 juni). Beter zou zijn: stop in godsnaam met deze schrijverij. Het is kwetsend. Ik ben 61 jaar en heb twee jaar geleden de diagnose alzheimer gekregen.

Jan Henk Rietema

'Wanneer het 2 voor 12 is? Dat weet je nooit'
"Schokkend", zo noemt Bert Keizer het gevoel van eenzaamheid dat Jan Henk Rietema beschrijft in de brief die

hij vlak voor zijn euthanasie via zijn zus aan deze krant heeft gestuurd. "Hij heeft de ziekte echt de hele tijd vervloekt."

Niemand is blij met dementie uiteraard, maar het sombere beeld dat Rietema schetst, is volgens Keizer wel een individuele beleving. "De ene patiënt tast voortdurend gekweld rond in het half duister, de ander lijkt regelmatig glimlachend te kiezen voor een relaxte periode waarin men veel niet meer begrijpt."

Keizer - columnist van deze krant met een lange ervaring in de ouderenzorg en euthanasie - noemt Rietema een 'uitzonderlijke patiënt' omdat de zestiger tot kort voor zijn overlijden grondig kon nadenken over zijn eigen ziekte. Wie denkt dat alle patiënten in de eerste periode grote vlagen van helderheid en ziekte-inzicht hebben, zit er volgens Keizer naast.

"Bij de meeste patiënten die ik meemaak is die reflectie vanaf het begin aan niet aanwezig. Als je hen bijvoorbeeld vraagt waarom ze de sleutels in het vriesvak opbergen, reageren ze verrast: Maar die heb ik er niet ingelegd."

Het beruchte moment

Rietema mailde de brief de avond voor de euthanasie naar zijn zus. "Verreweg de meeste patiënten kunnen allang niet meer mailen", zegt Keizer. Had Rietema dan wellicht nog een flinke tijd kunnen leven voor het beruchte moment dat door artsen '2 minuten voor 12' wordt genoemd?

Dat is het tijdstip waarop de alzheimerpatiënt zijn wilsbekwaamheid verliest zodat euthanasie een stuk complexer wordt. Keizer: "Je zou bijna gaan denken: 'Jij kunt nog wel even blijven'. Maar daarmee doe je waarschijnlijk geen recht aan het feit dat hij zo enorm leed

aan zijn ziekte, dat de situatie voor hem al langer ondraaglijk was."

Het is heel lastig om patiënten te helpen een gevoel van geluk te krijgen

Dat dilemma - te vroeg euthanasie versus het risico dat het niet meer kan - is volgens Keizer bijna onoplosbaar. "Nou ja, je kunt anderen een rol geven: die moeten zeggen wanneer het 2 voor 12 is. Maar ik vind dat als arts al heel bezwaarlijk. Moet ik tegen iemand die het goed naar zijn zin heeft dan zeggen: 'Ja maar je moet nu echt dood, hoor'? Van familie kun je dat ook moeilijk vragen. Ik heb ook meegemaakt dat partners het weliswaar beloven, maar op het moment zelf toch niet uitvoeren omdat de patiënt het toch nog goed lijkt te hebben."

Rietema werkte jarenlang in de ouderenzorg, net als Keizer, die arts was in het verpleeghuis en die sinds 2016 werkt voor de Levenseindekliniek. Die zorg wou Rietema zelf niet meer meemaken. "Er is ook veel op aan te merken", zegt Keizer. "Toch denk ik dat de basiszaken, zoals mensen uit bed krijgen en verzorgen, best goed gaan. Maar het is heel lastig om patiënten te helpen een gevoel van geluk te krijgen, al is het maar voor een deel van de dag. Dat geldt trouwens ook voor familie van een patiënt die thuis woont."

Dementiepatiënten vormen een kleine, maar groeiende groep in de euthanasiepraktijk. De Levenseindekliniek verleende vorig jaar aan 75 mensen met alzheimer euthanasie. "Onze artsen proberen mensen die lijden aan dementie te helpen zo lang mogelijk prettig te leven", zegt een woordvoerder. "We

zoeken daarvoor naar '2 minuten voor 12'." Of het bij iemand misschien pas 5 voor 12 is, of nog langer voor dit cruciale moment, is volgens de kliniek uiterst lastig vast te stellen.

Een duivels dilemma

Bij dementiepatiënten krijgen artsen extra sterk te maken met de wettelijke eisen dat ze alleen euthanasie mogen verlenen als de patiënt een 'weloverwogen en vrijwillig verzoek' heeft gedaan, en bovendien 'ondraaglijk en uitzichtloos' lijdt. Zolang de patiënt dit allemaal zelf nog kan vertellen, is het goed vast te stellen - en later uit te leggen.

Maar wanneer de oprukkende ziekte iemand wilsonbekwaam heeft gemaakt, rijzen diverse vragen waarop vaak geen pasklaar antwoord bestaat. Heeft zo iemand een wilsverklaring en hoe oud is die? Op welk moment had zo iemand dan euthanasie gewild? En bovendien: als iemand in dit stadium nog goede momenten heeft, lijdt hij of zij dan wel?

Euthanasie kan dan nog wel, maar veel artsen schrikken ervoor terug. Niet ten onrechte: het Openbaar Ministerie onderzoekt juist op dit moment diverse artsen die onzorgvuldig gehandeld zouden hebben bij deze patiëntengroep. Alzheimerpatiënten die zeker willen zijn dat de euthanasie daadwerkelijk wordt uitgevoerd, moeten deze daarom laten uitvoeren op het moment dat ze eigenlijk nog 'te goed' zijn - zoals Jan Henk Rietema.