

Het inwilligen van een euthanasieverzoek bij dementie of psychiatrie is complex. Daarom houdt het Expertisecentrum Euthanasie in sommige gevallen een vinger aan de pols van de wilsbekwaamheid. Journalist Marieke Buijs ging mee op bezoek bij Jet (87): 'Als ik hier in huis de weg niet meer weet of het gas vergeet uit te draaien, dan waarschuw ik jullie wel hoor.'

Tekst **Marieke Buijs**
Fotografie **Hans van Rhoon/HH**
7 tot 9 minuten leestijd

'Jet, weet je waarvoor wij komen?'

Jet (87) in stijlvolle blauwe bloes en op zachtleren rode slofjes, kijkt vragend om zich heen.

‘Nee. Dat weet ik eigenlijk niet.’

Jet vult de stilte die volgt door zich te bekommeren om haar bezoek. ‘Zit je wel goed op dat krukje?’ richt ze zich tot Lous Konijnenberg van Expertisecentrum Euthanasie, die de openingsvraag aan haar stelde. ‘Kom, we pakken een stoel.’

‘Nee hoor, niet nodig. Ik zit prima,’ antwoordt Konijnenberg. ‘Jet, weet je waarvan wij zijn?’

Twijfelend: ‘Iets van het einde?’

EEN VINGER AAN DE POLS

Het is 12 uur op zaterdag en de arts van het centrum dat tot voor kort Levenseindekliniek heette, bezoekt Jet in haar appartement op de derde verdieping van een statige Amsterdamse winkelstraat. Jet dementeert. En Jet wil niet tot het bittere einde. De afgelopen negen maanden bezocht Konijnenberg haar vier keer, samen met haar collega, verpleegkundige Thera van den Berg, die nu ook aanwezig is. De twee houden een vinger aan de pols. Hoe gaat het met Jet? Hoe verloopt haar ziekte? En weet ze nog wat ze bedoelt als ze zegt dat ze euthanasie wil?

Voorafgaand aan de afspraak heeft Konijnenberg de aantekeningen van het vorige bezoek doorgenomen. ‘Fysiek is ze zo fit als een hoentje, maar haar geheugen gaat flink achteruit.’ Jet weet bijvoorbeeld niet dat ze elke week een dag naar de dagopvang gaat. Met deze openingsdialoog rijzen vraagtekens bij haar wilsbekwaamheid, terwijl die cruciaal is bij een euthanasieverzoek. De patiënt moet begrijpen wat zij daarmee precies verzoekt.

Voor Jet breekt bij ‘vijf voor twaalf’ een wrang keuzemoment aan: om euthanasie verzoeken, of niet.

Jet heeft nog niet gevraagd om daadwerkelijke uitvoering van euthanasie, dat wil ze als ze verder achteruitgaat. Aan Konijnenberg en Van den Berg de opdracht te waarschuwen als het ‘vijf voor twaalf’ is. Als haar wilsbekwaamheid afkalft en voor Jet een wrang keuzemoment aanbreekt: om euthanasie verzoeken, of niet.

Jet, dochter Marleen en het medisch bezoek zitten in een kring in de zitkamer. Konijnenberg op die kruk, met haar kin op haar vuist, slaat Jet aandachtig gade. Van den Berg zit aan tafel en schrijft mee met het gesprek. Het appartement is comfortabel en liefdevol ingericht. Er staat een vleugel en de muren hangen vol kunst, op tafel staat een bosje gipskruid. Imposante herfstluchten trekken achter de grote ramen voorbij.



LACHEN MET JET

Een gesprek met een dementerende vrouw over haar ziekte en de naderende dood is geen frivole aanleiding voor een samenzijn. Toch wordt er die zaterdag veel gelachen. Vooral door Jet. ‘Kijk, ik maak me wel een beetje zorgen over mijn geheugen. Ik wil thuis blijven wonen en niet aan zo’n tafel worden geplaatst in een inrichting, hahaha!’

Klagen, daar doet de gepensioneerde logopedist en moeder van vijf kinderen niet aan. ‘Ik zit hier goed. Het is een fijn huis en alle winkeltjes zijn bij de hand,’ is haar mantra tijdens het gesprek. Die lichthartige houding maakt Jet prettig gezelschap, de aanwezige zorgverleners en ook dochter Marleen lachen vaak met haar mee. Maar voor een gesprek over euthanasie is het ook ingewikkeld. Zonder aanwijsbaar ondraaglijk lijden immers geen euthanasie.

Apraxie, het onvermogen complexe handelingen uit te voeren, is een trouwe metgezel van dementie.

In haar wilsverklaring is Jet heel helder over haar euthanasiewens. Die geldt als ze haar kinderen niet meer herkent, schrijft ze. Of haar kleinkinderen. Maar ook als ze geen benul meer heeft van wat er in de kast ligt, als wassen en aankleden niet meer lukt. Als ze lastig of agressief is. ‘Als ik taal niet meer begrijp.’ Jet houdt van taal, ze maakt dagelijks de kruiswoordpuzzel in *de Volkskrant*.

Konijnenberg en Van den Berg zijn nog geen tien minuten binnen als Jet opveert uit haar stoel. Het batterijtje van haar gehoorapparaat is leeg. Met kwieke tred beent ze naar de slaapkamer om die te vervangen. Dat biedt Konijnenberg de kans zich op dochter Marleen te richten. ‘Je gaf aan dat hier in huis vaker apparaten onklaar gemaakt worden.’ Apraxie, het onvermogen complexe handelingen uit te voeren, is een trouwe metgezel van dementie. ‘Lijdt je moeder daaronder?’ ‘Tegenover ons wel,’ zegt Marleen. ‘Maar tegenover jullie blijkbaar niet. Ze heeft een sterk eergevoel.’

In een mum van tijd komt Jet de kamer weer ingestapt. ‘Jet, we bespraken net met Marleen dat je aan ons niet echt laat zien als je ergens last van hebt,’ tracht Van den Berg door het vrolijke vernis heen te prikken. ‘Je mag het best zeggen als dingen moeilijk zijn.’ ‘Ja dat weet ik. Maar voor het dagelijks leven valt het best mee, ik schrijf gewoon veel op.’

DAT JONGE JOCHIE

Jet heeft haar euthanasiewens in de afgelopen jaren met haar vertrouwde huisarts besproken, maar inmiddels heeft een jonge arts hem vervangen. Idealiter zou die haar in de gaten houden, eens in de zoveel weken met haar afspreken om te zien hoe haar wilsbekwaamheid zich ontwikkelt. Maar Jet is er niet gerust op dat dat ‘jonge jochie’ adequaat met haar euthanasiewens omgaat.

‘Euthanasie bij dementie of psychiatrie is complex voor huisartsen,’ zal Konijnenberg later zeggen. ‘Die zijn daar heel terughoudend in, zeker sinds de vervolging van een verpleeghuisarts na euthanasie bij een dementerende vrouw. Daarom houden wij Jet in de gaten.’

Ruwweg een derde van dementiepatiënten die in 2018 een verzoek bij het Expertisecentrum Euthanasie indiende heeft uiteindelijk euthanasie gekregen.

Ondanks de complexe materie komt het verzoek een vinger aan de pols te houden bij dementie niet vaak voor. Cijfers van Expertisecentrum Euthanasie als geheel zijn niet beschikbaar, maar Konijnenberg heeft zo’n traject acht keer doorlopen in haar zes jaar bij het centrum. Het expertisecentrum heeft wel cijfers van het aantal concrete euthanasieverzoeken dat het jaarlijks binnenkrijgt, onder meer van artsen die zich niet kundig voelen een verzoek te beoordelen of die gewetensbezwaren

hebben. In 2018 waren dat 2.564 verzoeken, bij 205 daarvan was sprake van dementie. Ruwweg een derde van die patiënten heeft uiteindelijk euthanasie gekregen. Daarmee wijkt het percentage gehonoreerde euthanasieverzoeken bij dementie niet af van dat bij andere ziektebeelden.



HET GAAT ALLEMAAL PRIMA

Konijnenberg laat een stilte vallen in het gesprek. ‘Wat denk je nu?’ vraagt ze dan aan Jet. Die valt terug op haar mantra. ‘Ik zit hier goed. Het is een fijn huis en alle winkeltjes zijn in de buurt.’ Ze doet haar eigen boodschappen en beklimt zonder problemen de steile trappen. ‘Nee het gaat allemaal prima. Als ik hier in huis de weg niet meer weet of het gas vergeet uit te draaien, dan waarschuw ik jullie wel hoor.’ ‘En stel: dat gebeurt? Het gaat hier niet meer en je moet naar een tehuis. Wat dan?’ informeert Konijnenberg. ‘Dan hoef ik er niet meer te zijn,’ reageert Jet resoluut. ‘De hele dag om zo’n tafel met al die duffe mensen, nee hoor.’

‘Wat betekent dat?’

‘Dan wil ik wel dood ja.’

‘En hoe moet dat dan gebeuren?’

‘Nou, ik spring niet uit het raam hier.’

‘Nee, gelukkig niet,’ valt Marleen bij.

Jet: ‘Nee, ik denk dat ik dan dus maar een pilletje neem. Ja.’

Konijnenberg: ‘Dan bedoel je dat je hulp wilt hebben bij het doodgaan?’

‘Ja, want ik kan zo’n pilletje zelf niet kopen, haha.’

‘Klopt. Daar heb je ons dan voor.’

‘Ja, dat is heel fijn, om dat achter de hand te hebben.’

‘Dan gaat het niet met een pilletje, maar met een drankje of een injectie.’

‘Ja, ja. Prima.’

DE DEMENTIE VERDIEPT

Deze dialoog bepaalt de middag, Jet heeft de wilsbekwaamheidstoets doorstaan. Konijnenberg later: ‘Wij kijken naar wilsbekwaamheid in zake euthanasie. Iemand kan een potje maken van zijn financiën, maar exact weten dat ze wil overlijden met hulp van een dokter en beredeneren wat de implicaties daarvan zijn.’ Jet laat zien dat ze weet wat ze bedoelt als ze zegt dat ze niet in een verpleeghuis wil belanden.

Maar de dementie is wel verdiept ten opzichte van eerdere bezoeken. Op een regenachtige avond verdwaalde Jet op weg naar een optreden van een van haar dochters. Uren zwierf ze over straat. Marleens zus belde ziekenhuizen op zoek naar haar moeder. ‘Hoe kwam ze dan thuis?’ informeert Konijnenberg. ‘Dat weten we niet,’ is de machteloze repliek.

‘Staat het apparaat wel aan?’ ‘Ja, natuurlijk, tss!’ reageert Jet verbolgen bij de suggestie dat ze zoiets zou vergeten.

‘Wat zeg je? Wat weten we niet?’ Jets gehoorapparaat laat het wederom afweten. Ditmaal neemt ze de reservebatterijtjes mee terug naar de zitkamer. Konijnenberg observeert de batterijwisseling aandachtig. Is het echt een nieuw batterijtje, dat ze in het apparaat stopt? Het lijkt er wel op, het beschermplakkertje dwarrelt naar beneden. ‘Staat het apparaat wel aan?’ suggereert ze. ‘Ja, natuurlijk, tss!’ reageert Jet verbolgen bij de suggestie dat ze zoiets zou vergeten. Maar ja, een batterij is ook niet na vijftien minuten leeg. Ligt het euvel in de signaalverwerking in haar brein?

ALS HET KEUZEMOMENT VERGLIJDT

Dat de dementie op den duur Jets wilsbekwaamheid zal aantasten, lijdt geen twijfel. Grote vraag is hoe dat zich dan tot Jets lijden verhoudt. Wilsbekwaamheid is niet van de ene op de andere dag verdwenen, maar kan schommelen onder invloed van een griepje of andere fysieke ongemakken. Als de tekenen er zijn dat die wilsbekwaamheid tanende is, kaart Konijnenberg dat aan. En dan is het aan Jet. Zit ze nog lekker in haar appartement, met alle winkeltjes in de buurt? Blijkt ze het eigenlijk niet erg te vinden om naar een verpleeghuis te gaan? Of resulteert dat vooruitzicht toch in de lijdensdruk die ze nu bevroedt?

Ook als dat keuzemoment verglijdt, is euthanasie niet uitgesloten. Een combinatie van Jets kraakheldere wilsverklaring en signalen van lijden kunnen euthanasie bij wilsonbekwaamheid legitimeren. ‘Dat kan,’ zegt Konijnenberg, ‘Maar veel liever laat ik het daar niet op aankomen. Het is nogal wat om iemands leven te beëindigen en daarom heb ik het liefst dat iemand mij daar mondeling toe verzoekt. Dat is het meest zuiver.’

Blijf vrij van geest. Lees onze nieuwsbrief.

Ontvang de beste verhalen van Vrij Nederland in je mail, twee keer per week.

[Ja, dit wil ik >](#)

En dus besluiten patiënt, dochter, arts en verpleegkundige tot een nieuwe afspraak. Over twee maanden komen ze weer bijeen, voor een herhaling van deze evaluatie.

Marleen: ‘Is dat voor jullie niet belastend?’

‘Nee hoor, daar zijn wij voor,’ reageren arts en verpleegkundige in koor.

Marleen: ‘Wat fijn. Het geeft Jet rust om te weten dat er voor haar euthanasiewens wordt gezorgd. Toch mam?’

Jet: ‘Ja hoor. En ik vind het ook gezellig als jullie komen.’

Konijnenberg, plagend: ‘Ja, ja.’

Marleen: 'Dat zegt ze echt niet tegen iedereen hoor.'

Konijnenberg: 'Oké. Nou goed, dank.'

Marleen: 'Mam, zet je de afspraak in je agenda?'

Konijnenberg tracht mee te kijken, maar kan niet lezen wat Jet schrijft. 'Wat heb je nu opgeschreven?' vraagt ze. 'Zeg ik niet,' reageert Jet met schalkse blik en slaat haar agenda gauw dicht. 'Dat is privé.'

Terwijl Konijnenberg en Van den Berg hun spullen pakken voor vertrek, maken moeder en dochter zich op voor de rest van een dag die zich met deze uitkomst ontvouwt als een bijzonder gewone zaterdag. 'Nou mam, gaan wij dan lekker koffiedrinken bij de Belgische bakker?' 'O jaaa, leuk!'

Jet en Marleen zijn gefingeerde namen.