

Dood, als ik niet meer weet dat ik leef

Euthanasie De huisarts van Parkinson-patiënt *Henk Blanken* begint over euthanasie. Maar waarom, vraagt hij zich af, mag zijn lief niet meebeslissen over dat moment?



Henk Blanken in 2018. Foto Annabel Oosteweeghel

Ik ben nog half de man die ik was. Ik kwijl als ik sta te plassen of een ui snij

aan het aanrecht. Eén helft van mijn lijf trekkebeent. Zonder stok val ik om. In 2011 kreeg ik de diagnose Parkinson. Die ziekte, zei mijn neuroloog, treedt op als de cellen van twee zwarte kernen in je hersenen te snel afsterven. Die cellen maken dopamine aan, de stof die regelt hoe je loopt, hoe je eet met mes en vork, wanneer je ogen knipperen.

Bij Parkinsonpatiënten (vijftigduizend in Nederland) loopt de motoriek in het honderd. Ze gaan trillen of verstijven juist, zijn moe, praten zacht en krijgen last van nachtmerries of hallucinaties. Die symptomen kunnen een tijdlang, jaren vaak, met medicijnen worden onderdrukt. Totdat het niet meer kan.



**HENK
BLANKEN**

OVER EUTHANASIE
BIJ DEMENTIE

BEGINNEN OVER HET



*de
Correspondent*

EINDE

Henk Blanken is journalist en schrijver. Dit artikel is een voorpublicatie uit zijn boek *Beginnen over het einde. Over euthanasie bij dementie* (Uitgeverij de Correspondent) dat zaterdag verschijnt.

Parkinson is progressief en ongeneeslijk. Na verloop van jaren, zei mijn neuroloog, zou ik ernstig hulpbehoevend worden. Een rolstoel, ja, met een rolstoel moest ik wel rekening houden. Daar stond tegenover dat je er oud mee kon worden.

„U gaat er niet dood aan”, zei hij. Het klonk net te opgewekt, een beetje kirrend, de relativering die hij tot het laatst had bewaard.

Maar het loopt wel lullig af, dacht ik. De gemiddelde patiënt wordt 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 in een wankel wrak. Ik kon alleen nog schuifelen achter een rollator.

En toen moest ik nog ontdekken dat ik door die Parkinson een fifty-fifty-kans heb op dementie. Kop of munt, zeg maar.

Hoe het dan verder moest met mij – hoe het einde eruit zou zien – daarover durfde ik toen nog niet te beginnen.

Oud worden is niet voor watjes, dacht ik 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.

Vroegoud, ja, vertel mij wat.

Het werd tijd voor een hersenoperatie, kondigde mijn neuroloog aan, alsof ik toe was aan een leesbril.

Hij liet me – vaste procedure – vijf weken ter observatie opnemen in een Parkinsonkliniek, op de zesde etage van een revalidatiecentrum in Noord-Nederland.

Bij diepe hersenstimulatie boort een neurochirurg – terwijl jij bij kennis blijft omdat je straks moet bevestigen dat de operatie werkt zoals de artsen het bedoelden – twee gaatjes in je schedel, één links, één rechts. Met een dunne naald brengt hij elektroden in, tien centimeter diep in die grijze brij van honderd miljard hersencellen.

Daarna bergt de chirurg – je bent nu goddank wél onder narcose – bij je schouderblad of in je buik een soort pacemaker op. Die zal stroomstootjes afgeven die de werking van je rammelende zwarte kernen moeten corrigeren.

Maar voor die operatie moest in de kliniek nog blijken hoe ik zou reageren wanneer mijn medicatie pil na pil werd afgebouwd. Zou ik helemaal verstijven? Of juist nog wilder gaan bewegen?

Dagen duurt het voordat ik begin te wennen aan de andere bewoners. Aan hun godvergeten schudden, hoe ze zich voetje voor voetje verplaatsen, niet bij machte de zwenkwieltjes van hun rollator te laten zwenken.



[Lees ook dit interview met Henk Blanken: ‘Als je dood wil moet je zelf de knoop doorhakken’](#)

Dan zie ik de man die ik Job zal noemen, een zeventiger met een door zon en wind gegroefd gelaat. Job kan gewoon een akkerbouwer uit de veenkoloniën zijn, maar ik stel me hem liever voor als beeldhouwer in een werkplaats op de deel van een oude, half vervallen herenboerderij waar het nog altijd stinkt naar stront. Hoe hij tussen roestende eggen en een pootmachine loopt te ijsberen in zijn ongewassen onderhemd, zwetend als een otter, een kop vol verwensingen als het niet wil vloten, en diepe dankbaarheid als zijn handen iets maken wat er eerder niet was.

Job zit tegenover mij aan tafel. Ineengedoken als een bange duif schuift hij een stampot zuurkool naar binnen. Dat lukt wanneer hij zijn mond tot vlak boven zijn bord brengt. Soms valt er wat prak terug van zijn vork of van zijn ruwe, rood gekloofde onderlip.

Hij kwijlt.

Op het laatst zakt zijn kin tot op de rand van het bord, zijn grijze baardje in de koude zuurkoolprak.

Mijn god.

Een mooi leven

Al enige tijd berust ik erin dat ik misschien ga hallucineren. Ik heb er vrede mee dat mijn vrouw op een dag mijn schoenveters zal strikken. Met dat perspectief heb ik min of meer leren leven. Maar als het tegenzit, denk ik, overkomt mij dit ook nog.

Hoe Job al dement lijkt terwijl hij het heus niet is. Ik kan geen enkele reden bedenken waarom mij dit bespaard zou blijven.

En je gaat er niet eens dood aan.

Op een middag twee jaar later, het is maart 2019, zit ik bij mijn huisarts om het eens goed over mijn dood te hebben. Ik ben er misschien wat vroeg bij, beaam ik. Maar ze hoeft zich geen zorgen te maken, er staat niets in lichterlaaie, ik hoef nog lang niet dood.

Ze vraagt hoe het gaat, met mij en met mijn Parkinson.

Het valt me niet tegen, zeg ik. Acht jaar ben ik nu al ziek, maar na die ene zwerm zilveren zwaluwen onder het plafond in mijn slaapkamer zijn hallucinaties uitgebleven. Ook die hersenoperatie moet nog even wachten; van een nieuw pillenregime knapte ik in die kliniek al een heel eind op.

Wel wordt lopen lastiger. En doet zelfs praten pijn. Af en toe val ik van mijn fiets. Ik word strammer en stijver, zeg ik, maar gelukkig gaat dat langzaam.

Dat is mooi, glimlacht mijn huisarts. Dat het langzaam gaat, bedoelt ze, neem ik aan.

Je went aan veel, zeg ik. Je went aan het schudden van je kop, de kramp in je handen, je verkruimelde schrift, je incontinentie en je slapeloosheid. Zoals je ook leert leven met de schaamte die als een niesbui opkomt wanneer een student in een volle vrijdagmiddagtrein haar zitplaats afstaat.

Je wil het niet, zo zichtbaar ziek zijn, zo hulpbehoevend, afhankelijk en onhandig. Het plaatst je buiten de kring van gezonde mensen. Die zien jou liever niet, met je 'beperkingen', en vooral niet als je 'gek' beweegt, als je 'iets hebt' wat zij niet onmiddellijk kunnen thuisbrengen – alsof je al gek bént.

Het leven is mij te lief om de dood maanden of jaren cadeau te doen

Dikwijls, zeg ik, kom ik amper uit mijn woorden, hobbel ik van de kramp in mijn benen, alsof mijn ene been een schoenzool korter is dan het andere. En de laatste tijd zie ik dubbel – wat een malle variant van blindheid moet wezen: wie dubbel ziet, ziet niet méér maar minder.

Weet ik al, vraagt mijn huisarts dan terloops, alsof het over mijn vakantieplannen gaat, welke aftakeling ik niet meer mee wil maken?

Ze heeft dit, merk ik, vaker aan de hand gehad. En ik vertel over het kettinkje dat ik laatst kocht, een kettinkje met een niet-reanimeren-penning. Voor het geval mijn drie jaar geleden opgelapte hart – twee stents – alsnog stilvalt.

Als dat gebeurt, zeg ik, moeten ze mij maar laten gaan. De kans dat ik na reanimatie als een zombie verder moet, jaagt me meer de stuipen op het lijf dan de dood.

Ik heb een mooi leven achter me. Een dochter en een zoon verwekt. Eén goed boek geschreven, en vijf andere die misschien niet onaardig zijn.

Veel gezien, genoeg gedaan. Mijn lot omhelsd. Ik zou mijn leven zo weer overdoen, met alles erop en eraan desnoods, als dat de voorwaarde was om nog eens terug te mogen keren.

„En euthanasie?” vraagt mijn huisarts, nog altijd even onnadrukkelijk.

Tot aan de rand van het graf

Een lang ogenblik kan ik geen woord uitbrengen. Ik slik iets weg. Mijn huisarts begrijpt wat me dwars zit. Die grote kans – het lijkt wel een bonus – dement te worden.

Als het op aftakelen aankomt, zeg ik, wil ik veel verdragen. Zo lang ik kan lezen, denken en schrijven zie ik niet op tegen een rolstoel. Als het moet laat ik mij ook nog wel de billen wassen door een zuster van de thuiszorg – al weet ik niet, beken ik aarzelend, of ik het zo ver wil laten komen als bij Job.

Ze kijkt me vragend aan.

Job, zeg ik. Een man die ik in de kliniek ontmoette. Job had ook Parkinson en zat vast in zijn lijf, sprak geen woord, knipperde niet eens met zijn ogen en leek al volslagen dement – maar was dat niet.

Job, zeg ik zacht, wist alles nog.

„En dementie?” vraagt mijn huisarts.

Ik leg haar uit dat ik niet weet wat ontluisterender is. Zou je beter, zoals Job, gevangen kunnen zitten in een weerspanning lichaam dan opgesloten raken in je verwarde geest?

Dementie laat je lijf nog heel, maar begint je geest meteen te slopen – tot er geen geest meer is. „Dat geestloze deel”, zeg ik, „sla ik liever over.”

Ook dit heeft ze vast vaker aan de hand gehad.

„U wilt de regie houden”, zegt mijn huisarts.

Misschien niet tot voorbij het graf, denk ik, maar toch wel graag tot aan de rand.

Waarop ik haar duidelijk probeer te maken dat ik niet wil sterven vóórdát ik dement word, maar omdát ik mijn verstand verloor.

„Het komt erop neer”, zeg ik, „dat ik pas dood wil als ik niet meer weet dat ik leef.”

„U weet toch”, zegt ze, „dat het zo niet kan.” Artsen maken geen mensen dood die niet meer begrijpen wat er gebeurt. Dat vinden ze immoreel.

In de zeventien jaar sinds de euthanasiewet van kracht werd, overleden 200.000 Nederlanders dement. Zeventien van hen, diepdement en wilsonbekwaam, kregen euthanasie, zoals die wet mogelijk wilde maken.

De wet werkt niet. Wie niet ‘te laat’ wil sterven, moet ‘te vroeg’ doodgaan omdat ‘op tijd’ te moeilijk is. Sinds de wet in 2002 van kracht werd, kozen 750 demente patiënten voor euthanasie in het eerste stadium van de ziekte, toen ze nog wilsbekwaam waren.

Ik vertik dat. Het leven is mij te lief om de dood maanden of jaren cadeau te doen. Maar even stuitend vind ik de gedachte dat ik eindig als een schim van de man die ik was, een morsige gek met wie ik alleen een fiscaal nummer deel.

Ik ben die man niet. Nooit geweest.

Als er een hel is, is het daar

Wie een wilsverklaring opstelt, zegt meestal dat hij wil sterven als hij zijn kinderen niet meer herkent. Maar ik wil dood als mijn kinderen mij niet meer herkennen.

Het is te vernederend, zo te spoken in de herinnering van je achterblijvers. Als er nog een hel is, is het daar.

„Dus ja”, zeg ik, „ik weet dat dat niet kan.”

Dit heeft mijn huisarts vast niet eerder aan de hand gehad.

„Je moet het samen doen”, zeg ik.

„Samen?”

„De patiënt, een naaste en de arts. Vanaf het begin, vanaf de diagnose, vanaf die wilsverklaring.”

Een naaste – een geliefde, familielid, betrokken vriend of buur – heeft volgens de wet niets te zeggen over jouw euthanasie, terwijl artsen die naasten toch stevast raadplegen. Maar uiteindelijk bepaalt de arts of jij ondraaglijk lijdt.

Als het ervan af spat, de niet te stelpen angst en de pijn van de rauwe doorligplekken, komt dat wel goed. Maar wat als je menswaardig wilde sterven, niet in een 24-uurs luier, niet zo godvergeten afhankelijk? Daar kan een dokter weinig mee.

Dit gaat over geluk. Of je er nog wil zijn. Artsen zijn niet opgeleid voor geluk. Daar hebben we cliniclowns voor. En Bach. En je naasten.

Mijn lief. Ik wil dat zij met mijn volmacht zal mogen zeggen wanneer ik er niet meer had willen zijn, alsof ik zelf nog om euthanasie vraag. De arts zal nog moeten beslissen, maar als we de rol van de naaste erkennen en een juridische

basis geven in wat ik de 'Achterblijversclausule' noem, zullen meer artsen het durven en kunnen.

Wat ik mij druk maak? Als ik eenmaal diepdement ben merk ik immers toch niets meer.

Kan zijn.