



# DE DOOD IS EEN KWESTIE VAN KRACHT NAAR KRUIS

**Ze heeft het druk. Haar tweede boek *De dikke dame* is zojuist verschenen, met als gevolg: veel interview aanvragen van kranten, radio en televisie. Toch vindt ze nog tijd om met *Relevant* over euthanasie te praten. 'Ik ben al lang blij dat ik het even niet over dik zijn hoef te hebben.' Hanneke Groenteman (57) heeft euthanasie van heel dichtbij meegemaakt, maar of ze dat einde ook voor zichzelf zou wensen, daar kan ze geen zinnig woord over zeggen. 'Ik kan ontzettend piekeren over de gewone, banale dingen. Maar over de dood, nee.'**

*Door Anja Krabben*

Euthanasie is een onderwerp dat haar zeker na aan het hart ligt. 'Ik denk er regelmatig over na. Bovendien heb ik er in mijn directe omgeving mee te maken gehad.' En wel op een zeer indrukwekkende manier, zo blijkt onmiddellijk. Ze was bij de euthanasie van het kind van haar broer. 'Mijn neefje wilde dolgraag dood, hij had terminale kanker, leukemie. Daar was twee jaar lijden aan vooraf gegaan. Hij kon niet meer behandeld worden. Alles was al geregeld, maar toen zeiden ze in het Emma Kinderziekenhuis: "Dan moet u hem uit het ziekenhuis halen, want hier leggen we hem aan de beademing en houden we hem in leven." Ja, waarom is dat. Ik denk dat ze bang zijn in de publiciteit te komen als "het ziekenhuis waar je dood mag als je dat wilt". Nee, ze waren niet echt verbast dat hij het vroeg. Ik denk dat er heel veel kinderen hetzelfde vragen. Op een gegeven moment is het op. Als ze in het allerlaatste stadium zijn, hebben ze al zoveel meegemaakt. Mijn neefje is dus inderdaad doodziek het ziekenhuis uitgegaan en heeft het met zijn huisarts kunnen regelen. Hij heeft het zelf gedaan. De dokter deed het slaapmiddel in zijn infuus. Hij vond het leuk dat spuitje er zelf in te duwen. Hij had ook zelf een datum geprikt en precies bedacht hoe dat moest. Eerst moesten we met zijn allen, zijn vrienden en familie, naar *Schreeuw van de Leeuw* van Paul de Leeuw kijken. Daarna moesten zijn vriendjes weg en dan zou het gebeuren. Dat leek ons, ouderen, afgrijselijk. Gelukkig hield hij het een dag eerder al niet meer uit en ging hij het opeens een dag vervroegen, waardoor het dus toch nog enigszins onverwacht kwam.'

## **Vertrouwensrelatie**

Lid worden van de NVVE? Nee, daar ziet ze geen heil in. 'Ik heb ervaren dat het geen zin heeft om van tevoren alles vast te leggen. Als puntje bij paaltje komt, krijg je het vaak toch niet gedaan. Vooral als je in het

ziekenhuis terecht komt.' Zo heeft ze niet alleen geleerd van de ervaring met haar neefje, maar ook met haar moeder. 'Mijn moeder had alle papieren keurig ingevuld en ondertekend. Maar toen het zo ver was en ze wilde dood, zeiden ze ook daar in het ziekenhuis: "U moet haar hier uithalen, want hier kan het niet." Maar dat was toen al te laat. Ze had hersenbloeding op hersenbloeding gehad. Die laatste dagen was het duidelijk dat ze echt niet meer wilde, maar ze kon zelf niet zo gek veel meer vragen.

Aan een euthanasieverklaring heb je op zo'n moment niets. Hoeveel mensen zijn in hun laatste uur nog zo *compos mentis* dat ze kunnen aangeven wat ze willen? Mocht ik terminaal ziek worden, dan kan ik mijn wens voor een zelfgekozen dood ook gewoon op een papiertje schrijven. En ik zorg er wel voor dat ik duidelijk aan mijn naasten te kennen heb gegeven wat mijn wens op dat gebied is. Bovendien heb ik een huisarts die er fatsoenlijk tegenover staat en mij altijd zal helpen. Dat weet ik heel zeker.'

Nee, ze heeft daarover nog geen gesprekken met hem gevoerd. 'Ik ben nog niet in het stadium dat dat aan de orde is. Maar ik weet dat hij er niet tegen is, hij heeft het bij een vriend van mij gedaan. En we hebben al een jaren durende vertrouwensrelatie. Maar waarom zou ik het er nu al over hebben? Tegen de tijd dat het nodig is, is hij er misschien niet meer. Heeft hij de praktijk overgedaan of zo. Nee, ik zit in een omgeving waarin ik het volste vertrouwen heb dat ik het einde zal krijgen dat ik wil.'

Of het ooit zo ver zal komen, dat is iets waar je gezond en wel geen zinnig woord over kan zeggen, vindt ze. 'Misschien wil ik op dat moment helemaal niet geholpen worden. Misschien wil ik elke dag die ik nog heb leven. Zolang je de keuze maar hebt. Iedereen moet de macht hebben over zijn eigen bestaan. Dat betekent dat je die vrijheid ook moet krijgen. Of nee, moet hebben. Dus ook aan het einde van je leven.'



**‘Ik kan ontzettend piekeren over de gewone, banale dingen. Ik moet volgende week naar België en kan me nu al ontzettend zorgen maken hoe ik dan moet rijden. Maar over de dood, nee’**

### **De laatste betutteling**

Toch zijn we voor een “zo prettig mogelijk einde” nog steeds afhankelijk van een arts. Is dat geen reden te pleiten voor de laatstewilpil? ‘Nee, daar zou ik helemaal niet voor pleiten. Ik zou het namelijk niet zelf durven doen. Ik zou niet weten of ik het goed zou doen. Je leven beëindigen, behalve op de agressieve manier, daar heb je vakkennis voor nodig. Geboren worden doe je ook niet alleen. Daar zit ook meestal een deskundige bij. Bij sterven moet ook iemand aanwezig zijn die er verstand van heeft. Ik heb gezien hoe dat gaat. Eerst krijg je een slaapmiddel en dan wordt het dodelijk spul erin gespoten. Dat is een stuk menselijker en prettiger dan wanneer je zelf een bakje vla moet opeten of een drankje moet innemen.’

Met het argument dat je het dan wel zélf gedaan hebt en je daardoor de arts er misschien minder mee belast, kan ze weinig. ‘Ik ben er helemaal niet voor om het zelf te doen. Een vriend van mij moest ook het drankje zelf drinken en de dokter stond daar dan bij. Dat vind ik de laatste betutteling. Of hij nu het glaasje aan mijn mond brengt of ik doe het, maakt dat uit? Hij heeft het recept geschreven, daar gaat het om. Ik denk dat euthanasie voor een arts sowieso niet het makkelijkste deel van zijn werk is. Maar moet ik me daar veel van aantrekken? Op een eerder moment, als je het vraagt, kan hij altijd nee zeggen. Dat is zijn volkomen goed recht. Maar als het zo ver is, kan ik niet te lang stilstaan bij wat het met hem doet. Dan heb ik op dat moment mijn handen vol aan wat het met mij doet. Hij leeft gewoon door. Als arts zou ik het erger vinden om iemand te zien lijden dan om te helpen dit lijden te verkorten.’

Ik ben niet bang voor de dood. Het lijkt mij erg rustig. Geen zorgen meer aan mijn hoofd. Lekker slapen. Er niet zijn. Ik kan me er niet heel veel bij voorstellen, maar het is zeker geen afgrijselijk idee. Als je mijn leeftijd hebt... Het klinkt misschien raar, maar dan heb je toch het gevoel dat het een beetje doorgaat op dezelfde manier zoals het nu is. Met weinig nieuwe wegen, weinig verrassingen. Je breidt een beetje

door op wat je in de voorafgaande jaren hebt opgezet. En dat vind ik best. Ik heb twee ongelooflijk leuke kleinkinderen, een tweeling van vijf jaar, maar die kan ik toch niet tot hun dood volgen.’

### **Ongelooflijk verboden**

Het schrijven van boeken ziet ze niet als een nieuwe spannende uitdaging. ‘Nee. Ik moet toch wát doen. Het schrijven was echt geen noodzaak voor me, het is meer dat ik altijd iets te doen wil hebben. Toen ik televisie deed schreef ik niet, maar televisie zit er voorlopig niet meer in. Dat vind ik geen drama. Als de ene deur dicht gaat, doe ik een andere open. Schrijven vind ik leuk, maar het is niet zo dat ik niet kan wachten op mijn volgende boek. Eigenlijk ben ik natuurlijk helemaal geen schrijver, ik ben journalist. Ik kan wel verhaaltjes schrijven, maar bij echte schrijvers is schrijven hun enig echte uitingsmogelijkheid. Dat is bij mij niet zo. Bij mij is dat praten. Dat vind ik het leukste wat er is, praten. En gehoord worden. Communiceren.’ Groenteman is in haar boeken bijzonder openhartig over haar leven. In haar eerste boek *Doorzakken bij Jamin* vertelt ze over de dood van haar eerste kind, een te vroeg geboren dochtertje dat slechts vier dagen heeft geleefd. ‘Ze was zwaar gehandicapt, had meerdere hartstilstandjes gehad. Na een paar dagen was ik al weer thuis, het kind lag nog in de couveuse. Ik was bevallen in een joods ziekenhuis. De arts was streng gelovig en wilde haar overbrengen naar het Wilhelmina Gasthuis waar ze meer voor haar zouden kunnen doen. Ik wilde dat niet. Maar de arts had het laatste woord. Zie de macht van de arts dan maar eens te breken.’ Een “lieve zuster” begreep haar. In het boek schrijft ze: *Zij begreep mijn verdriet, maar wat kon ze doen? Met de kinderarts was ‘het’ onbespreekbaar, dat wist ze zeker. En toen, die avond van de vierde dag, heb ik haar gesmeekt om... ik heb de woorden niet eens uitgesproken. ‘Help me!’ huilde ik. Ik weet niet meer wat ze antwoordde. De volgende ochtend moest ik de kinderarts bellen. Ik kreeg zijn vrouw aan de telefoon. ‘Mevrouw Groenteman? O, u*



*bent de moeder van dat kindje dat vannacht is overleden.’ ‘Ja, op mijn verzoek heeft de hoofdverpleegkundige een eind gemaakt aan dat leven. Het is altijd onduidelijk gebleven hoe dat precies is gegaan. Ik heb het er later ook nooit meer met die verpleegkundige over gehad, want het was zo ongelooflijk verboden. Ik heb haar ook nooit meer gezien. Die dokter heeft mij nog gebeld na het verschijnen van het boek. Hij was erg oud geworden. Hij vroeg “Bedoelt u mij daarmee?” Ja, zei ik. Hij was vooral geschokt door de botte opmerking van zijn vrouw. “Dat kan toch zo niet gegaan zijn?” vroeg hij. “Volgens mij wel,” zei ik, maar ja, wie zal het zeggen. Herinneringen zijn rare dingen.’ Groenteman had haar dochter Gijsje genoemd. Haar zoon heet Gijs. ‘Die dochter was nog niks. Als het nu echt een kind was geweest had ik het niet gedaan. Ik had haar nog nooit aangeraakt, mocht af en toe een kwartiertje naar haar kijken op de couveuseafdeling. Zelfs het goede, tweede kind kreeg ik maar drie keer per dag te zien, als ik het moest voeden. Ik heb mijn eerste kind dan ook nooit ervaren als “mijn dochter”, zoals jij haar noemt. Ik had er helemaal geen band mee. Dus ik vond dat ik die naam nog wel een keer kon gebruiken. Ik vond het gewoon een leuke naam.’*

### **Een herinnering**

Na de dood is er wat haar betreft niets, slechts een herinnering. ‘Ik ben wel gefascineerd door mensen die weten dat ze gaan sterven. Hoe is dat? Alles wat je doet heeft te maken met de toekomst. Zelfs boodschappen doen. Geen idee hoe ik er zelf mee om zou gaan, dat is heel erg *in the blind* denken. Maar ik maak me er niet druk om. Ik kan ontzettend piekeren over de gewone, banale dingen. Ik moet volgende week naar België en kan me nu al ontzettend zorgen maken hoe ik dan moet rijden. Maar over de dood, nee. De dood is voor mij een kwestie van kracht naar kruis. Dat heb ik geleerd in mijn onderduikgezin. Op het moment dat ik er voor sta, moet ik er een oplossing voor vinden. Niet eerder.’ ■



## **KANS OF BEDREIGING?**

De eind vorig jaar verschenen KNMG-richtlijn palliatieve sedatie is door de NVVE met vreugde begroet. Palliatieve sedatie (het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase) kenden we al lang, maar er waren voortdurend misverstanden over definities en terminologie. De NVVE nam daarom vorig jaar het initiatief tot het organiseren van een expertmeeting, omdat die onduidelijkheden voortdurend zinvolle discussies vertroebelden. Of erger! Zo gaf basisarts Peter Vencken in 2003 een stikkende en stervende patiënt palliatieve sedatie. Vencken hanteerde daarbij criteria die nu geheel conform de nieuwe richtlijn zouden zijn. Maar destijds paste zijn optreden nog in een grijs gebied, reden waarom hij door het OM werd vervolgd (maar later gelukkig is vrijgesproken!)

Zijn de misverstanden dan nu allemaal opgelost? Dat gaat ook weer te ver. Ja, een arts die de regels goed kent, weet precies wanneer hij palliatief sedeert en ook wanneer zijn handelen onder de noemer euthanasie valt. Dat is belangrijk, want palliatieve sedatie is gewoon medisch handelen en hoeft dus niet te worden gemeld. Terwijl euthanasie als potentieel strafrechtelijk handelen pas na melding aan en beoordeling door een toetsingscommissie als zorgvuldig en dus niet strafbaar wordt afgedaan. Het is daarom best begrijpelijk dat artsen misschien eerder neigen naar palliatieve sedatie dan naar euthanasie. Zeker als daarmee ook een voor hen emotioneel belastend handelen, dat euthanasie toch is, kan worden vermeden. Maar op de keeper beschouwd is de indicatie voor palliatief sederen essentieel een andere dan die voor euthanasie. Je zou kunnen zeggen dat de verzoeker om euthanasie zijn lijden eigenlijk voor wil zijn. Terwijl de patiënt die opteert voor palliatief sederen “op sterven na dood” moet zijn voordat zijn verzoek ingewilligd mag worden. Heeft de verzoeker een vrije en vrijwillige keuze gehad voor palliatieve sedatie of euthanasie, dan heeft de patiënt in beide gevallen een dood naar wens. En dat is prima. Maar in de praktijk hoor ik te vaak dat die vrije keuze maar zeer betrekkelijk is. Bij een dokter die op een voor de patiënt zeer kwetsbaar moment palliatief sederen aanbiedt als prima alternatief voor de gevraagde euthanasie moet die patiënt wel heel erg mondig zijn om dat alternatief af te wijzen. Zo moet en mag (!) het dus niet. Een werkelijke vrije keuze kun je alleen maken als patiënt en arts tijdig (en dat is dus ruim voor het einde) en in alle openheid met elkaar over beide mogelijkheden hebben gesproken. Daarbij mag je van de arts als professional verwachten dat zijn informatie objectief en eerlijk is. Beide beslissingen hebben positieve en negatieve kanten. Welke de doorslag geven, hangt in mijn visie af van de keuze van de patiënt. Die moet het richtsnoer zijn voor het professioneel handelen, zodat palliatieve sedatie naast euthanasie een kans is en geen bedreiging.