



**'Straks lijd jij ondraaglijk
en bid je om dat spuitje.**

Maar dan zeg ik: nee mam,

in Relevant van 2006 zeg je:

"Ik geloof in een natuurlijke dood"

DIALOOG TUSSEN MOEDER EN ZOON

Ik wil dat je iets tekent. Ze schuift me een folder toe. "Behandelvebod" lees ik op de voorkant. Ik grinnik. Weet niets beters om de spanning uit de situatie te halen. Acteur Roeland Fernhout schreef in een gastcolumn in *Viva* openhartig over een gesprek dat hij met zijn moeder Lucienne Fernhout had over haar wensen met betrekking tot haar levenseinde. Ze had informatie aangevraagd bij de NVVE over de diverse wilsverklaringen, Roeland zou haar gevolmachtigde moeten zijn. 'Want ik vertrouw hem mijn leven en mijn dood toe.' Sindsdien is er nog niets getekend. In aanwezigheid van *Relevant* hebben ze hierover een tweede gesprek. Door Anja Krabben

Moeder en zoon komen in de stromende regen aansnellen, Roeland (33) achter de rolstoel van zijn moeder Lucienne (63). Zij is anders dan verwacht. Hij noemde haar in de *Viva*-column "een Brabantse moeder", en dat roept toch een bepaald beeld op. Anders dan deze keurige "Haagse dame", smaakvol gekleed, mooi gekapt en met aandacht opgemaakt.

Moeder en zoon lijken op elkaar. Niet alleen uiterlijk, maar ook wat hun gevoel voor humor betreft – Roeland: 'Ik heb net zo'n rare aardappelneus als jij.' Er wordt veel gelachen tijdens het interview, hoe serieus het onderwerp ook is. 'Ik wil haar het liefst dood hebben,' antwoordt Roeland op de vraag waarom hij en niet zijn oudere broer is gevraagd als gevolmachtigde. Dan, serieuzer: 'Ik ben denk ik iets stabielier dan mijn broer.' En dan weer luid en quasi spottend tegen zijn moeder: 'Dat zegt wel iets over jouw verschrikkelijke falen als ik de meest stabiele ben.'

Onder de zelfspot en de humor is de wens van Lucienne Fernhout om te zorgen dat haar einde geen lijdensweg wordt voelbaar. Bang als ze is overgeleverd te zijn aan artsen en behandelingen die ze niet wil.

Was er een directe aanleiding om informatie aan te vragen bij de NVVE? Lucienne: 'Ik was 62 jaar, de leeftijd waarop mijn vader een hersenbloeding kreeg. Hij is dertien jaar lang ziek geweest. Hij kon niets meer op het laatst, niet praten, niet lopen, niet zitten. Dat is dertien jaar lang één doffe ellende geweest. Zijn denkvermogen was absoluut niet aangetast, maar hij kon zich niet uiten. Het contact tussen hem en mijn moeder en mij was goed, maar verder... Het eerste half jaar kwam iedereen langs, en toen hield het opeens op. Dertien jaar lang heeft hij in ontzettende eenzaamheid doorgebracht. Levensbeëindiging kwam helemaal niet ter sprake. Ik heb het over de jaren zestig. Dat woord mocht je in die tijd niet eens uitspreken.'

R: 'Als dat wel kon, zou je hem dan eerder hebben laten gaan?'

L: 'Ik denk dat hij dat zelf wel gewild had, maar hij kon dat niet aangeven.'

Lucienne Fernhout kreeg toen ze 22 jaar was een zwaar auto-ongeluk, ze brak daarbij haar rug. Haar toenmalige vriend, zeven jaar later Roelands vader, zat achter het stuur en had behalve enkele schrammen niets. Zij had een hoge dwarslaesie en heeft zich twee jaar lang 'kapot gevochten' om toch weer korte stukken te kunnen lopen, met stokken. De rest gaat per rolstoel. Roeland en zijn broer waren nog niet geboren. Roeland: 'Ik heb altijd gedacht dat moeders die konden lopen, nooit goede moeders konden zijn. Dat vond ik oprecht.'

Voor zijn moeder betekende dit een leven lang vechten tegen de dwarslaesie om zoveel mogelijk bewegingsvrijheid te houden. Twee jaar geleden brak ze een been. 'Dat hebben ze verkeerd gezet, ik heb sindsdien problemen. Ik ben nu weer zo ver dat ik kan staan en een paar passen kan zetten.'

R: 'Dat was denk ik vooral de reden om serieus na te denken over wat je nog wel en niet wilt. Je kwam weer in aanraking met het ziekenhuis en met medici. Dat heeft ze al genoeg gedaan, liggen in een ziekenhuis. Je kunt mijn moeder niet ongelukkiger krijgen dan door een dokter voor haar neus te toveren.' Tegen zijn moeder: 'Maar het rare is dat je, voordat je je been brak, ook al meer achteruit ging. Je was zo gammel.'

L: 'Ik was vooral moe, inderdaad. Maar veertig jaar lang vechten tegen een dwarslaesie vreet aan je lijf. Daarom zeg ik: ik heb genoeg meegemaakt in mijn leven. Ik heb gevochten voor van alles en nog wat, met succes. En ik leef met veel plezier, maar ik wil niet ook nog eens moeten vechten voor mijn dood.'

R: 'Ik vind het goed om het er over te hebben. Maar het is mij nog niet precies duidelijk wat je wilt. Hoe helderder je dat kunt maken, hoe beter dat is.'

L: 'Ik wil een behandelverbod. Onlangs werd er iemand aangereden bij mij voor de deur. Het ambulancepersoneel is anderhalf uur bezig geweest op straat.'



'Ik heb genoeg meegemaakt in mijn leven. Ik wil niet ook nog eens moeten vechten voor de dood'

Later hoorde ik dat het ging om een man van 72 jaar. Hij had een nekdwarslaesie en zijn been is geamputeerd. Die man kan waarschijnlijk alleen nog maar met zijn ogen knippen. Vreselijk, laat zo'n man toch gaan. Dat zijn de momenten waarop ik denk: wat heeft het voor zin. Maar van alles invullen, over wat je wel of niet wilt, helpt dat echt? Ik vertrouw het niet. Als je op straat iets gebeurt, doen ze er volgens mij alles aan om je te helpen. Er is geen kip die naar je niet-reanimerenpasje zoekt.'

R: 'Als je niets invult, gebeurt zeker niet wat je wilt. En wat wil je eigenlijk? Dat is mij nog steeds niet duidelijk.'

L: 'Als ik vind dat het genoeg is geweest, dan wil ik dood. Niet dat ik er dan zelf een eind aan wil maken, dat gaat me te ver.'

R: 'Dus iemand anders moet het voor je doen?'
Ze lacht. 'Nou nee. Ik bedoel, niet behandeld worden, dat vind ik voor mijzelf de meest ethische oplossing. Een absoluut behandelverbod.'

R: 'En op het einde dan misschien een euthanasieverklaring?'

L: 'Ik geloof niet dat ik het prettig vind dat ze mij doodspuiten. Nee, een euthanasieverklaring vind ik te absoluut. Het lijkt me dood- en doodeng om zo'n drankje of *whatever* te nemen, dat je dan gaat slapen en niet meer wakker wordt.'

Maar wat als er sprake is van een ondraaglijk lijden?

L: 'Artsen zijn tegenwoordig gelukkig niet zuinig met de morfine, dus dat valt mee. Als je maar genoeg morfine krijgt, ga je vanzelf. Dat is dan gewoon medisch handelen en geen euthanasie.'

R: 'Je wilt dus het liefst buiten bewustzijn zijn, als een plantje, waarna ik of iemand anders de stekker eruit haal. Maar dat noem ik niet echt een beslissing. Je bent heel dubbel. Je wilt er wel over nadenken en je wilt er ook weer niet over nadenken. Je vraagt formulieren aan en daar ben je dan heel serieus mee bezig, maar uiteindelijk zet je niet door. Je wilt dat het een natuurlijk proces is, maar je wilt ook stijf van de morfine staan. Je wilt dat ze een einde aan je leven maken, maar je wilt geen euthanasie. Maar ben je, moreel gezien, wel voor euthanasie?'

L: 'Nee, niet echt nee.'

R: 'Je bent veranderd, mam. Jouw standpunt over euthanasie verbaast me. Je dacht daar vroeger toch anders over. Ze konden wat jou betreft niet gauw genoeg de spuit zetten. Nu dat punt dichterbij komt, word je dus conservatiever.'

L: 'Doodgaan zie ik toch als een natuurlijk iets, laat ik het zo zeggen.'

R: 'Maar stel, je krijgt kanker.'

L: 'Daar heb ik lang over nagedacht.'

R: 'Wil je dan...'

L: 'Nee, ik wil niets.'

R: 'Wil je dan gelijk een behandelingsverbod?'

L: 'Ja, ik wil niets.'

Ook als u er snel bij bent en het met een operatie te verhelpen is?

L: 'Dat is meestal niet zo.'

R: 'Maar als je er op tijd bij bent?'

L: 'Die kans zit er bij mij niet in dat ze er op tijd bij zijn.'

R: 'Je gaat inderdaad ook nooit naar een arts voor onderzoek.'

L: 'Nee. Ja, behalve als het om een gebroken been gaat, zoals twee jaar terug, maar ik doe bijvoorbeeld niet mee aan het borstkankeronderzoek.'

R: 'Dus er zit iets heel fatalistisch in. Want dan wordt het altijd te laat ontdekt.'

L: 'Ik hoef ook geen 86 te worden. Ik wil niet oud worden.'



Jacob Kohnstamm
voorzitter NVVE



COMMENTAAR

UITERSTE HOUDBAARHEIDSDATUM

Toen ik zes jaar geleden door Adelbert Josephus Jitta werd gevraagd om kandidaat te staan voor het voorzitterschap van de NVVE heb ik pas in tweede instantie mijn jawoord gegeven. Na twintig jaar in de Haagse politiek actief te zijn geweest, heb ik vanaf augustus 1998 “eindelijk” een oude droom in vervulling doen gaan: een jaar zeilen naar en op de Middellandse Zee. En toen dat fantastische jaar omgevlogen was, ging mijn eerste zorg uit naar het vinden van een betaalde baan. De vraag in het late najaar van 1999 kwam dus op een ongelukkig moment.

Zes jaar later gaat mijn dank uit naar Adelbert en het toenmalige NVVE-bestuur die mij ervan overtuigden dat ik het “gewoon” moest doen! Want de strijd voor het recht van een ieder om legaal hulp kunnen te vragen bij de zelfgewilde dood, is er een waarvoor ik desgewenst bijna dag en nacht in touw zou kunnen en willen zijn.

Er valt over de afgelopen zes jaar veel te zeggen: over de totstandkoming van de wet, de koerswending naar de laatstewilpil, mijn/onze poging om de bizarre “afplitsing” van de NVVE door de Stichting Vrijwillig Leven ongedaan te maken, hoe de euthanasiepraktijk vorm heeft gekregen, de in mijn ogen probleemloze en vruchtbare samenwerking in het bestuur en tussen het bestuur en de medewerkers op het bureau, in het bijzonder met Rob Jonquière.

De reden dat ik deze gedachten de revue laat passeren, is dat ik desondanks het voorzitterschap op de eerstkomende ledenvergadering wil beëindigen. Er zijn in mijn ogen tenminste drie dingen die een voorzitter nauwlettend in de gaten moet houden. Het eerste is dat hij zich gesteund moet weten door de leden. Zeker, ik heb namens het bestuur wel eens strijd geleverd met sterk voelende minderheden. Maar naar mijn idee heeft dat niet geleid tot een meer dan hooguit tijdelijke breuk in het vertrouwen. Het tweede punt is dat je in de gaten moet houden dat je in je doen en laten toegevoegde waarde hebt en je uiterste houdbaarheidsdatum niet wordt overschreden. Ik heb het gevoel dat daarvan binnen niet al te lange tijd sprake zou kunnen zijn. En dus besloot ik liever weg te gaan als de kans bestaat dat men dat (nog?) jammer vindt, dan dat van die mededeling met opluchting wordt kennisgenomen. Tenslotte is het zaak om een voortreffelijke kandidaat-opvolger te vinden. En dat is volgens mij gelukt: ik ben dankbaar en trots dat Eugène Sutorius bereid is kandidaat te staan voor deze post. Kortom, ik dank u allen voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik heb het voorzitterschap met genoegen en overgave vervuld. Het is echter tijd om plaats te maken voor een nieuwe voorzitter die, net als ik dat in de afgelopen zes jaar heb geprobeerd te doen, met nieuw elan en enthousiasme leiding kan geven aan onze strijd voor een grotere vrijheid in de keuze rond het levenseinde.

Vindt u het leven niet leuk?

L: ‘Jawel, ik vind het wel aardig.’

R: ‘Nou ja, zo leuk vind je het nu ook weer niet.’

L: ‘Ik heb het redelijk naar mijn zin, maar ik moet er niet aan denken nog allerlei behandelingen te moeten ondergaan. Zeker in mijn geval, er is een grote kans dat mijn lijf zo versleten is dat...’

R: ‘Ja, maar van slijtage ga je niet dood.’

Schertsend: ‘Jouw natuurlijke dood wordt dus straks lekker lang en pijnlijk.’

L: ‘Liever dat, dan hulpbehoevend in een bed in het ziekenhuis.’

R: ‘Straks lijd jij ondraaglijk en dan bid je om dat spuitje. Maar dan zeg ik: nee mam, in *Relevant* van 2006 zeg je: “Ik wil geen euthanasie, ik geloof in een natuurlijke dood.”’

Maar zou jij dat kunnen accepteren? Ook als de arts zegt dat er een kans op genezing is?

R: ‘Ik zou het kunnen accepteren. Als ik de indruk zou hebben dat het een slechte beslissing is, omdat een behandeling nog veel op kan leveren, zou ik er wel over in gevecht gaan met mijn moeder. Maar als het écht haar beslissing is, dan is dat zo. Ik begrijp het ook wel. Ik begrijp dat fatalisme wel.’ Tegen haar: ‘Ik vind ook dat je daar recht op hebt. Ik heb mijn moeder gezien in het ziekenhuis. Totale paniek. Eigenlijk gaat het allemaal om controle. Je wilt de controle over je dood houden, je niet overgeven aan artsen. Behalve dan dat allerlaatste moment, want je wilt liever buiten bewustzijn en met morfine de dood ingaan dan bewust zelf dat laatste drankje drinken. Ik zou dat denk ik wel willen. Volgens mij is doodgaan juist iets wat je actief moet doen, alles loslaten en je overgeven aan het verschrikkelijke grote niets, het totale onbekende. Dat zou ik bewust willen doen.’

L: ‘Ja, maar ik weet dat jij mijn besluit straks zult respecteren.’ Tot ons: ‘Omdat hij heel goed weet hoe mijn leven eruit heeft gezien. Ik vertrouw hem dan ook volkomen. Ik vertrouw hem mijn leven en mijn dood toe.’

R: ‘Maar dan moet je het nu ook echt gaan regelen.’

L: ‘Dat ga ik doen, echt waar.’ ■