

Liza Jansen over de dementie en euthanasie van haar vader:

# 'Hij wilde per se niet te laat zijn'

In maart dit jaar kreeg architect en weduwnaar Laurent Jansen (65) de diagnose die hij en zijn vier kinderen al een tijd voorvoelden: dementie. Kort daarna sprak hij onomwonden zijn euthanasiewens uit. Dankzij zijn eigen voortvarendheid en openheid – en die van zijn kinderen, zorgverleners en de NVVE – kon zijn wens een half jaar later uitkomen. Op 4 september overleed hij, op zijn favoriete plek in het door hemzelf ontworpen huis. • *Teus Lebbing*

**T**wee en een halve week later kijkt dochter Liza (29) met berusting terug op haar vaders overlijden. 'Dit was precies zoals hij het zich gewenst had. Mijn broer, twee zussen en ik hebben er vrede mee, en zijn opgelucht. Als we het niet zo mooi hadden kunnen afronden, had ik hier heel anders gezeten, dat weet ik zeker.' Of het zou lukken, is spannend geweest de afgelopen maanden. Terwijl de aanloop naar de diagnose dementie, de jaren ervoor, ook al een hoop verwarring met zich mee had gebracht. 'Mijn vader had in 2008 een herseninfarct gehad. Vergeetachtigheid hoorde sindsdien bij hem, waardoor we zijn dementie niet snel herkenden. Wat we maar niet konden plaatsen, waren zijn steeds kortere lontje en afnemende flexibiliteit. Zo was hij nooit geweest.'



LIZA (MET WITTE BLOUSE) MET HAAR BROER, ZUSSEN EN VADER LAURENT

**Grote angst >** Dankzij een aflevering uit de Dementiedagboeken van *De Correspondent*, die Liza toevallig beluisterde, viel op een dag het kwartje. 'Het ging over de karakterverandering van een jongere man met dementie. Dit is precies mijn vader, besepte ik.' Na een familieberaad volgde contact met vaders huisarts. 'Die bevestigde ons vermoeden en bood aan om hem te testen.' Vader ontkende aanvankelijk, zoals dat hoort bij de ziekte. 'Maar toen hij zijn achteruitgang uiteindelijk toegaf, bleek waarom hij het verborgen had willen houden: zijn beide ouders hadden ook alzheimer gehad. Het was zijn grote angst om net zo te eindigen als zij.' De diagnose, in maart dit jaar, was het keerpunt. 'Vanaf toen viel er met mijn vader over te praten.' Zo vertelde hij dat hij niet meer goed kon lezen, hoeveel hij vergat, hoe ingewikkeld apparaten voor hem waren geworden. 'Hij hanteerde een strakke structuur van zijn dag. Van de was draaien tot dagelijks sporten, alles deed hij op hetzelfde tijdstip, dat was zijn houvast.' Leek hij zich zo nog enigszins alleen te kunnen redden, al snel bleek hoe moeilijk dat werd. 'In een paniekaanval belde hij mijn zus: "Dit wil ik niet meemaken", zei hij, "ik wil euthanasie".'

**Haast >** Voor de kinderen Jansen was dit het signaal om het gesprek met hem aan te gaan over zijn levenseinde. 'Onze moeder is helaas jong aan kanker overleden, we zijn het gewend om het ook over de dood te hebben.' Vader bleef duidelijk over zijn euthanasiewens, waarna ze met elkaar besloten om

daar alles voor in het werk te stellen. Maar waar te beginnen? 'Ik heb de journalist van *De Correspondent* gebeld, die die Dementieverhalen maakt. Hij wees mij op de NVVE. "Daar helpen ze je verder", zei hij. En adviseerde me: "Zet er haast achter, want bij dementie gaat de aftakeling altijd te snel".'

Datzelfde hoorde Liza bij het Steunpunt Levenseinde en Dementie van de NVVE (zie kader). 'Ik kreeg de tip om via de NPO-website de documentaire *Voor het te laat is* te bekijken. Nou, die sprak boekdelen.'

Na het telefonisch consult volgde er in mei een huisbezoek van een consulent van het Steunpunt. Die legde uit hoe je een helder euthanasieverzoek optuigt. 'Hoe concreet dat moet zijn: wat vind je ondraaglijk lijden, hoe zie je dat voor je? Dat is natuurlijk zo persoonlijk.'

Ook wees de consulent op de verder te volgen stappen en de complexiteit van het proces, zonder garantie op slagen. 'Vooral met de wilsbekwaamheid zaten we in onze maag, voor je het weet ben je die kwijt met deze ziekte. Alleen al een blaasontsteking kan je gestel in één klap verslechteren. Als kinderen voelden we de urgentie en dachten: we doen er alles aan, maar verwachten niks.'

Bij Liza's vader was dat anders. 'De boodschap hakte erin bij hem. Hij wilde per se niet te laat zijn. Vanaf toen draaide zijn leven alleen nog maar om zijn euthanasie. Hij sprak nergens anders meer over.'

**Lange lijst >** De koe bij de horens vattend ging de familie samen met een goede vriend om de tafel voor de wilsverklaring. 'We hadden er vier gesprekken voor nodig, zo lastig is het om je voor te stellen wat je allemaal niet wil. Uiteindelijk heeft mijn vader een lange lijst met concrete punten weten te formuleren, variërend van "ik wil euthanasie als ik dag en nacht niet meer kan scheiden" tot "ik wil euthanasie als ik niet meer voor mezelf kan zorgen". Vooral dat laatste punt was heel belangrijk voor hem.'

De huisarts gaf te kennen niet mee te willen werken aan een euthanasie, waarna de kinderen in juli contact zochten met de Levenseindekliniek (nu Expertisecentrum Euthanasie). 'Een heel aardige verpleegkundige en arts kwamen thuis langs. Dat was een fijn gesprek, waarin ze ons goed duidelijk





LAURENT JANSEN MET ZIJN KLEINKINDEREN

maakten wat er ging gebeuren en waarom. Ze zagen de vastbeslotenheid van mijn vader en dat hij wilsbekwaam was. Vanaf dat moment namen ze het traject over, dat gaf echt vertrouwen.' Maar dat het zo'n zou lopen, had niemand kunnen bevroeden. 'In zijn obsessieve buien belde mijn vader alsmaar naar de verpleegkundige. Daardoor merkte ze hoe snel hij verslechterde én hoe zielsgraag hij dit wilde.' De Levensindekliniek zette vaart achter het traject, alle zorgvuldigheid in acht nemend. 'Er volgden gesprekken, ook met mijn vader alleen, met een SCEN-arts, testen; en elke keer weer bevestigde hij zijn wil.'

**Opluchting >** Totdat begin augustus het besluit viel en de datum werd geprikt: 4 september. 'Dat was opeens slikken, zo snel. Maar wat een opluchting. Opeens valt de onzekerheid weg en kun je alles gaan regelen; met elkaar, je gezin, je werk.'

De laatste weken zijn de vier kinderen bij hun vader gaan wonen. De dag voor zijn overlijden is de familie, inclusief aanhang en kleinkinderen, naar de dierentuin geweest, als afscheid. 'Dat was het enige dat hij echt nog wilde doen voor zijn overlijden. Hij heeft er zo van genoten. Eindelijk kon hij alle rampscenario's van zich afschudden, waarin het nog kon mislopen.'

Ook de ochtend van de euthanasie voltrok zich in alle rust. 'Hij startte als altijd, met zijn vaste ritueel: de was aanzetten, ontbijt, douchen. Tot de minuut ervoor heeft hij alles kunnen

doen zoals hij dat gewend was. Daarna ging hij vanzelfsprekend op zijn favoriete plek op de bank zitten, waar hij even later vredig insliep. In het huis dat hij met zoveel liefde ontworpen had.' Zo heeft Liza's vader tot het einde de regie behouden, zoals hij dat zijn hele leven had gedaan. Liza, tot besluit: 'Dat dat gelukt is, maakt het nu echt makkelijker voor ons. Maar je moet er wel doortastend en open voor zijn, heb ik gemerkt. En er de goede mensen voor om je heen verzamelen, die van wanten weten, je serieus nemen, je willen bijstaan. En: die durven door te pakken, wanneer dat moet.' ←

### VRAGEN OVER LEVENSEINDE EN DEMENTIE? BEL HET STEUNPUNT VAN DE NVVE

Dementie en het zelfgekozen levenseinde: dit onderwerp zorgt voor zoveel vragen, onzekerheid en emoties dat de NVVE vorig jaar het Steunpunt Levensinde en Dementie is gestart. Door hulpvragers zo goed mogelijk te informeren, helpen consulenten van het steunpunt in de eerste plaats de communicatie te verbeteren, zowel tussen de betrokkenen en hun naasten als tussen de betrokkenen en de zorgverleners. Verder helpen zij een zo goed mogelijk gedocumenteerd euthanasieverzoek te doen en geven zij informatie over alle manieren van waardig sterven, dus niet alleen over euthanasie. Het Steunpunt werkt als volgt:

- Gaat het om een eenvoudige vraag, dan wordt deze telefonisch beantwoord. Bij ingewikkelder vragen – en dat zijn ze meestal – stelt de NVVE een huisbezoek door een consulent voor. Zodat het gesprek in de eigen omgeving en in alle rust kan worden gevoerd.
- Wil iemand met de diagnose dementie zich online opgeven voor een spreekuur wilsverklaring, dan wordt direct het alternatief van een huisbezoek geboden.

Het Steunpunt Dementie is dagelijks tijdens kantooruren te bereiken via (020) 620 06 90. Of via het contactformulier op [nvve.nl](http://nvve.nl) -> Contact.

## Mensen en dieren

Jaap van Riemsdijk



'Kan ik ergens mee helpen?', vraag ik voorzichtig. Voor me zit een man zachtjes te snikken en probeert een vrouw hem te troosten. Het is de eerste zaterdag in oktober, door de NVVE uitgeroepen tot de Dag van de Wilsverklaring. Op tal van plaatsen in het land kan iedereen bij ons terecht voor informatie over wilsverklaringen.

'Onlangs hebben we onze hond Boris laten inslapen en deze bijeenkomst herinnert mijn man daaraan', antwoordt de vrouw. Een keuze aan het einde van een hondenleven mag ook wel eens aandacht krijgen, zeker in de week waarin dierendag valt, denk ik, en ik schuif aan voor een gesprek. Soms roept de dood van een dierbaar dier meer emoties op dan het overlijden van een mens. Boris werd gevonden in een bos, met een touw vastgebonden aan een bankje. Na overleg met de politie besloot het echtpaar de hond te houden. Later ontstond een vermoeden waarom afstand van Boris was gedaan. Als mopshond betaalde hij een hoge prijs voor zijn koddige uiterlijk met een te platte neus: ademhalingsstoornissen speelden hem parten. Sophie en Ferdinand (niet hun echte namen) gaven veel geld uit aan operaties, maar Boris kampte steeds vaker met ademnood. De dierenarts drong erop aan hem uit zijn lijden te verlossen.

De beslissing om Boris te laten sterven was voor Sophie en Ferdinand een worsteling én een eye-opener. Volgens hun geloofsopvatting mocht het niet, want de Schepper gaat over leven en dood. Maar naarmate het lijden van hun hond schrijnender werd, begonnen zij zich af te vragen waarom lijden als onontkoombaar moet worden gezien. Enkele slapeloze nachten later hakten zij de knoop door en namen afscheid van Boris.

Daarna ontstond het besef dat ze zelf misschien ondraaglijk lijden ook niet zouden willen volhouden tot de dood langs natuurlijke weg intreedt. De aankondiging in de krant van deze bijeenkomst deed de rest.

De lezing heeft het echtpaar al veel duidelijk gemaakt. Sophie lijkt vastberaden, maar Ferdinand vindt het nog lastig. 'Als je een schriftelijk euthanasieverzoek hebt opgesteld, kun je er dan wel vanaf?', vraagt hij. 'Absoluut', antwoord ik. 'Gewoon verscheuren, maar dan natuurlijk ook de exemplaren die u aan anderen, zoals uw huisarts en naasten, hebt gegeven.' Sophie praat door over de gebrekkige naleving van de wet die verbiedt dieren op uiterlijke kenmerken te fokken als gezondheidsschade daarvan het gevolg kan zijn. Sommige fokkers hebben de neiging dieren ondanks die schade zo te modelleren dat wordt voldaan aan de smaak van het veelal onwetende publiek. Dat is Boris fataal geworden en daarom voert Sophie actie. Geboeid luister ik naar deze voorvechter van dierenwelzijn. Ik zie een parallel tussen de wetgeving voor dieren en de euthanasiewet. De invoering daarvan in 2002 bracht ons op de goede weg, maar wat betreft uitvoering en vervolgstappen valt er nog winst te behalen. Ook op dat gebied kunnen we niet zonder voorvechters. Zoals Pia Dijkstra die – ondanks politieke tegenwind – haar wetsvoorstel inzake euthanasie voor ouderen met een voltooid leven in 2020 bij de Tweede Kamer wil indienen. Volgens Gandhi valt de beschaving van een samenleving af te meten aan de wijze waarop zij omgaat met dieren. Is het niet ook een kwestie van beschaving dat ouderen mogen sterven wanneer zij zelf de tijd rijp achten? ←

Bij de NVVE werken zo'n 140 vrijwilligers. Ze doen presentaties, helpen bij bijeenkomsten, leggen huisbezoeken af en ondersteunen leden bij al hun vragen rond het levenseinde. Hans van Amstel-Jonker en Jaap van Riemsdijk zijn twee ervaren vrijwilligers. Om beurten beschrijven zij een ervaring uit de praktijk. Deze keer: *Jaap van Riemsdijk*