

Eric Corton is
uitgesproken
over het
levenseinde:

‘LAAT MIJ OVER MIJN EIGEN DOOD GAAN’

INTERVIEW • In een gesprek met Eric Corton over regie bij het levenseinde komt al gauw zijn vader ter sprake. Hij overleed in 2022, na een langzaam aftakelingsproces als gevolg van dementie. Dat het niet gelukt is om zijn uitdrukkelijke wilsbeschikking tot uitvoering te brengen, doet Corton nog steeds veel pijn. • *Teus Lebbing*

Ik ben al lang lid van de NVVE, in navolging van mijn ouders. Sinds een van mijn oma's na een hersenbloeding vijf dagen lag te versterven, hebben zij zich onmiddellijk aangemeld. Zo'n akelig levenseinde wilden zij zich besparen. Dat mijn vader uiteindelijk toch zo heeft moeten lijden, vind ik onverdraaglijk. De laatste jaren van zijn leven snakte hij naar de dood, maar geen arts kon hem verlossen.'

'Mijn vader was een fijn mens, liefdevol, nieuwsgierig, analytisch, hij had weinig woorden nodig, maar als hij wat zei, dan was het raak. Hij runde samen met mijn moeder een kapperszaak en heeft altijd hard gewerkt. Op zijn 66ste stopte hij; dat zou hem goed doen, dachten we. Maar met het wegvallen van structuur veranderde ook zijn gedrag.'

'Opeens wist hij de dag van de week niet meer, dat soort dingen. Eerst maakten we er nog een lolletje om, maar het werd al gauw serieuzer. In 2018 kwam de diagnose: dementie. Hij was er kapot van en herhaalde meteen de woorden die hij jaren eerder, nog volstrekt helder, in zijn wilsverklaring had opgeschreven: deze ellende wilde hij niet meemaken.'

'Maar wanneer vraag je bij zo'n grillige en onvoorspelbare ziekte

om euthanasie? Geregeld informeerde ik: “Pap, red je het nog of wil je je wens uitvoeren?” Dan reageerde hij: “Nee, jongen, nu nog niet” en dan lieten we het weer. Ook vroeg hij een keer: “en als het niet mag, wil jij het dan doen?” Ik zei meteen dat ik dat niet zou kunnen doen omdat dat voor de wet natuurlijk niet is toegestaan, maar dat ik alles in het werk zou stellen om aan zijn wens te voldoen. Dat was mijn belofte.’ ‘Het werd een heilloze missie. Mijn vader heeft nog een tijd thuis gewoond, al was dat nauwelijks meer verantwoord. Hij begon te dwalen, kreeg neuro-pathische pijnen die hem de nek omdeden. “Was ik maar dood”, bleef hij herhalen, maar hij werd intussen niet meer wilsbekwaam geacht. Toen begon de penarie natuurlijk pas echt. Ik las in die tijd dat het jaar ervoor slechts twee van de zesduizend euthanasieverzoeken van wilsonbekwame mensen waren ingewilligd; het zou een moeilijke strijd worden.’ ‘Omdat mijn vader niets meer kon opschrijven en vaak erg verward was, ben ik hem gaan filmen. Vaak genoeg riep hij immers hoezeer hij leed en dit leven niet wilde. Elk bezoek aan hem was ik in de weer met audio- en filmopnames. Het was een onmogelijke combinatie. Aan de ene kant was ik volop in de rouw om mijn verdwijnende vader en aan de andere kant streed ik voor zijn laatste wens, zijn zelfverkozen dood. Ik ging er bijna aan onderdoor, maar ik wilde hem zo graag helpen.’

FOUT

‘Het mocht niet baten, geen arts durfde zich te wagen aan zijn wens. En dat lag, los van de wilsonbekwaamheid, ook specifiek aan een formulering in zijn wilsverklaring. Mijn vader had namelijk geschreven dat als hij zelf zijn wil niet meer zou kunnen uitdrukken, de artsen ‘dan maar’ te rade moesten gaan bij zijn kinderen. Maar dat mag helemaal niet, zo bleek. Je mag je wilsverklaring helemaal niet uit handen geven. Het was een soort ‘grammaticale’ fout, die ervoor zorgde dat voor artsen het risico tot vervolging te groot zou zijn. Het was zo ongelooflijk frustrerend; mijn vader had een ellenlang dossier van medische kwalen en klachten en niemand kon hem uit zijn lijden verlossen. Aan het einde van zijn leven stond mijn vader er helemaal alleen voor, zo voel ik dat. Bovenop zijn helse pijnen kwam in 2022 een fikse verkoudheid met benauwdheid tot gevolg, hij was opper dan op. Toen was ook voor de artsen de maat vol. In overleg werd er palliatieve sedatie ingezet en een paar dagen later overleed hij, 79 jaar oud.’

‘Je merkt het vast aan mijn stem: het maakt me nog altijd woest hoe het gegaan is. Ik had en heb begrip voor de positie van specialisten ouderengeneeskunde en andere artsen, we hebben er eindeloos veel gesprekken over gevoerd. Voor alle partijen is het balanceren op een heel slap koord. Maar wat is het alternatief? Geveld door alzheimer, moet je volgens de wet om euthanasie vragen als je nog ‘goed genoeg’ bent om door te leven en er feitelijk niet aan toe bent om die beslissing te nemen – dat is toch onmenselijk? Had ik tegen mijn vader moeten zeggen: “Pap, ik weet dat je het nog te vroeg vindt om dood te gaan, maar doe het nu toch maar, anders mag het straks niet meer”.’ ‘Om euthanasie verzoeken bij dementie is een levensgroot probleem in Nederland, we weten niet hoe we ermee moeten dealen. Dat is me ook duidelijk geworden in de theaterstukken MA en PA die ik gespeeld heb (zie kader, red.). Door een bizarre spelning van het lot speelde ik tijdens het begin van mijn vaders ziekteproces de solovoorstelling MA. In die tijd werd er nog minder gesproken over de impact van de ziekte, het werd mijn missie om Nederland ermee bekend te maken. De ervaringen van anderen die ik terugkreeg, ook onlangs in de theaters met PA, bevestigen de machteloosheid van mensen met dementie en hun dierbaren, ook als het om eigen keuzes bij het levenseinde gaat. Want heb je eenmaal de diagnose dementie, dan valt er bar weinig te kiezen. Het is een ethisch dilemma en we weten niet hoe we dat moeten oplossen.’

RESPECT

‘Ik ben uitgesproken in mijn mening: vanzelfsprekend omgeven door alle zorg en controle vind ik dat iedereen het recht heeft om over zijn eigen dood te beslissen. Ik kan er met mijn hoofd niet bij dat ik het leven, waar ik zelf niet eens voor heb gekozen, niet op eigen voorwaarden zou mogen verlaten. Hoezo zou een hogere macht dat voor mij bepalen? Als anderen daar anders over denken, prima, maar laat mij over mijn eigen dood gaan. Wat ik ons allemaal gun, is respect voor ieders visie, dat we elkaar daarin vrijlaten, zonder oordeel of verbod.’ ‘Om mijn kansen op eigen regie bij het levenseinde zo groot mogelijk te maken, heb ik mijn wilsverklaring nauwkeurig vastgelegd. Ik pas hem elke zes maanden aan en bespreek mijn wensen met mijn gezin en huisartsen. Ik houd van taal, dus het is een mooi stukje proza geworden, waarin ik, naar aanleiding van de ervaringen van mijn vader,

ERIC CORTON:

‘IK KAN ER MET MIJN HOOFD NIET BIJ DAT IK HET LEVEN, WAAR IK ZELF NIET EENS VOOR HEB GEKOZEN, NIET OP EIGEN VOORWAARDEN ZOU MOGEN VERLATEN. HOEZO ZOU EEN HOGERE MACHT DAT VOOR MIJ BEPALEN?’

rekening houd met alle mogelijke nuances. In het scenario van alzheimer, bijvoorbeeld, heb ik bepaald dat ik, als ik mijn wens in woord of gebaren duidelijk kan maken, euthanasie wil wanneer ik dat aangeef. Mocht dat niet meer lukken, ga er dan vanuit dat ik mijn wilsverklaring met een heldere geest heb opgetekend en dat het in alle gevallen geldt, ook al beweer ik door mijn ziekte wellicht anders.’ ‘Ik heb mijn best gedaan op de formuleringen, maar gaat dit genoeg zijn? Het liefst zou ik een effectief en veilig middel in huis hebben om me volledige autonomie te geven. Want voor ziekte of dood ben ik niet per se bang, het is de machteloosheid die ik vrees. De gedachte dat ik niet over mijn eigen einde zou mogen gaan zodra ik er aan toe ben, vind ik onverteerbaar.’ ●



Waar het kan, gebruikt acteur, radiomaker en schrijver Eric Corton (1969) zijn stem om maatschappelijk relevante thema’s bespreekbaar te maken, ook als het om een waardig levenseinde gaat. Zo stond hij in 2018 op het podium met MA, een indringende voorstelling naar het boek van Hugo Borst over de impact van dementie. In de eerste helft van dit jaar toerde hij de theaters rond met PA, opnieuw een verhaal over levend verlies en de grenzen van menselijkheid. In bijna alles wat Corton doet, zit dezelfde nieuwsgierigheid: wat gebeurt er als de regie verdwijnt? En hoe verhoud je je daartoe zolang je er nog middenin zit?