

## Een verhaal over sterven

In algemene termen over sterven en euthanasie spreken is even noodzakelijk als onmogelijk. Elk stervensproces is anders, zoals elke bloem anders is en toch bloem heet. Het is denk ik belangrijk dat mensen hun individuele verhalen publiekelijk gaan vertellen en delen, om zo ons collectieve denken over sterven en euthanasie te voeden. Vooral daarom vertel ik ons verhaal.

Twee jaar geleden stierf mijn man op 54-jarige leeftijd aan een agressieve kanker. Tussen diagnose en sterven zaten maar zes weken. Intensieve weken die hij op een paar dagen na thuis beleefde. Weken waarin de schok van de komende dood een plaats moest krijgen, daar was geen ontkomen meer aan.

Mijn man is geen held. Zijn vaak moeilijke leven werd getekend door angsten. Mijn man is iemand die zijn leven zelf strak regisseert. Uit angst dat zijn leven hem anders niet tegemoetkomt in zijn diepe verlangens. Zijn eerste reactie op het doodsvonniss was dan ook: "Als het dan moet, dan graag meteen." En omdat hij ook direct letterlijk doodziek werd, zijn lichaamsfuncties het in noodtempo een voor een begaven en verschrikkelijke pijn zijn deel werd, sprak hij zelf met de huisarts direct over de mogelijkheid van euthanasie. Mijn man is intelligent en beschouwelijk van aard. Hij kan zijn gedachten helder en overwogen verwoorden. Hij gaf aan dat hij de helderheid en rust en balans die hij nu met vallen en opstaan had bereikt, niet meer wilde afgeven. In die helderheid en kracht wilde hij mogen sterven. De huisarts, die het leven van mijn man twintig jaar had begeleid, gaf aan dat hij dit verlangen respecteerde. Omdat medisch gezien een groot lichamelijk lijden te verwachten was, zou het verzoek om euthanasie dus wat hem betreft gerespecteerd en gehonoreerd worden. Het vereiste protocol werd gestart.

Op dit punt, heel kort na de diagnose en het euthanasieverzoek, spraken mijn man en ik lang over het delicate onderscheid tussen euthanasie 'eisen', 'wensen' en 'verlangen'. Hij zag dat hij zelf, vooral door de reactie van zijn omgeving, in een dag tijd, de weg had afgelegd van eis, naar wens, naar diep en essentieel verlangen. Voor mijn man was dat een nieuwe ervaring, het maakte hem gelukkig en rustig dat hij zover had kunnen komen. En die instelling, geen euthanasie-eis maar verlangen, werd voor het verloop van zijn stervensproces voor alle betrokkenen van groot belang. Als je euthanasie ervaart en uitspreekt als een diep verlangen dat vervuld kan en mag worden, is er voor alle betrokkenen meer ruimte en vrijheid dan wanneer het als eis wordt geformuleerd.

Wij hebben toen veel over euthanasie in het algemeen gepraat. Ook met vrienden. Wat een geluk het is dat er (op dat moment, het was eind 2000) wetgeving aan zat te komen. Zodat je er samen vrijer en openlijk over kunt spreken, omdat de overheid de piketpaaltjes heeft geslagen. Wij vonden dat euthanasie geen product is dat je van een dokter mag eisen. Dan loop je over zijn eigen verantwoordelijkheid heen. Wij spraken erover dat er eigenlijk een groot risico ontstaat als je patiënten steeds vaker consumenten of cliënten gaat noemen. Als met andere woorden de zorg teveel verzakelijkt. Geen wonder dat mensen dan agressief kunnen worden als ze geen hulp krijgen. Of niet snel genoeg. Je bent toch klant? De medische wereld kan bovendien steeds meer, waardoor het steeds moeilijker wordt om te aanvaarden dat er echt niets meer voor je gedaan kan worden. Ook wij hebben daar erg mee geworsteld.

Terwijl onze huisarts dus het verlangen naar euthanasie zelf niet afwees en daarmee mijn man geruststelde, deed hij nog iets erg belangrijks. Hij reikte mijn echt doodzieke man de gedachte aan, dat zijn sterven geen privé-aangelegenheid is. Als mijn man, volkomen begrijpelijk, wilde besluiten tot een snelle euthanasie, dan werd aan mij als zijn vrouw en aan zijn naaste omgeving de gelegenheid afgenomen om ons klaar te maken voor zijn aanstaande dood. Voor zover dat mogelijk is, dan. Letterlijk zei de arts: "Het lijden kan misschien ook een taak hebben". Hij drukte daarmee bij mijn man direct op het goede knopje, ik zag het voor mijn ogen gebeuren. Hij gaf hem een nieuw doel, op een moment dat alle vertrouwde levensdoelen hem bot uit handen waren gemept. Hij maakte daarmee voor ons onmiddellijk een belangrijk gesprek los, dat tot de dag voor het sterven is doorgegaan en tenslotte voor ons alle drie, ook voor de huisarts zelf, een anker was. Het draaide daarbij om vragen als: hoe belangrijk is het om je eigen stervensproces zover mogelijk af te maken en niet voortijdig af te breken? Voor jezelf als stervende en voor de mensen die het zo moeilijk vinden je af te moeten geven? Mijn man ging beseffen dat zijn besluit tot snelle euthanasie ook was ingegeven door angst voor de naderende dood en het daarmee gepaard gaande lijden. Hij leerde zichzelf in korte tijd die angst los te laten en zichzelf toe te staan om echt te ontvangen en te ondergaan. Voor hem, de eeuwige regisseur van zijn leven en zijn omgeving, een hele nieuwe ervaring die hem diep gelukkig maakte. En voor de mensen om hem heen maakte hij daardoor zelf ruimte om hem met handenvol liefde en energie en respect te brengen. "We zijn bang, maar we durven wel", zeiden wij telkens tegen elkaar. En iedereen die - zolang mijn man bezoek wilde - bij hem langskwam, kon in die nieuw ontstane ruimte vrij spreken over de dood, als hij dat tenminste zelf ook durfde. Het waren onwaarschijnlijk mooie ervaringen. Waarin iedereen die ervoor openstond, rijker werd. "Je geeft ons stervenslessen", zei een goede vriend. En zo was het.

Deze twee gedachten, je kracht en helderheid van geest niet meer af willen geven en door te durven en willen gaan zolang je lijden een taak heeft, werden door mijn man - zo ziek als hij was - vastgelegd in zijn schriftelijke verzoek om euthanasie. Aan mij vroeg hij in die verklaring om dat proces voor hem te helpen bewaken en zijn

keus te ondersteunen. Ik beloofde dat. We hebben het verzoek daarom allebei ondertekend. Ook aan de verdere eisen tot zorgvuldigheid werd voldaan: er kwam een consulterend tweede arts die het verzoek van mijn man zorgvuldig afwoog en ook zonder bezwaren ondersteunde. Toen de doodversnellende middelen daarna in huis kwamen, was mijn man gerustgesteld. Het kon en het mocht.

Vanaf toen werd zijn eigen belangrijkste ijkpunt of hij dingen bleef ervaren en voelen die het verder doorgaan op het stervenspad de moeite waard maakten. Waar de grens lag tussen het voor hem echt ondraaglijk wordende lijden en het mooie en goede. Ik zag met een mengeling van respect, wanhoop en blijdschap dat hij dat ijkpunt steeds verder opschoof. Hoe blij we ook waren met de vele mogelijkheden op het gebied van palliatieve zorg, toch was ook dat bij ons doorlopend onderwerp van discussie. Er werd een steeds hogere dosering morfine nodig om de pijn te onderdrukken. Helderheid van geest werd van lieverlee ingeruild tegen zo pijnvrij mogelijk zijn. We hadden daar allebei enorme moeite mee. Hebben lang en elke keer opnieuw gepraat over de keuze voor meer morfine. Mijn man heeft de dosering tot het einde toe zelf bepaald. Voor ons was palliatieve zorg geen alternatief voor euthanasie, zoals in de media vaak wordt gesuggereerd. We konden juist over palliatieve zorg praten en nadenken, omdat de mogelijkheid van euthanasie ons anker was. Weten dat je gaat sterven, betekent dat je ook geestelijk ondraaglijk pijn lijdt. Dat wordt wel eens vergeten. De mogelijkheid om elk moment te kunnen kiezen voor euthanasie werkte voor mijn man als geestelijke pijnbestrijder.

We maakten allebei afzonderlijk en ook samen het onvermijdelijke proces door van opstandigheid, zoeken naar het waarom (geen antwoord), wanhoop, acceptatie, berusting, verzoening. In een groeiende nachtmerrie van een constant lekkende en stinkende maagsonde, infusen die het bij voorkeur middenin de nacht begaven, stinkend braken, enorme pijnaanvallen, steeds erger doorgelegen wonden, bloedverlies, een lichaam dat het zienderogen begaf, vonden we op de een of andere manier telkens de rust en moed om wat we noemden "rondjes om de dood te vliegen". Zijn praktische zaken waren al snel afgehandeld en onder controle: de begrafenis, bankzaken, notaris. Maar ook aan de spirituele vragen kwamen we toe, zo goed als we konden. We keken naar onze gescheiden nabije toekomst en hadden grote compassie voor elkaar. Wisten van elkaar niet waar we naar op weg waren. Mijn ongelovige en rationele man zag een groot en rustig niets voor zich. Een bevriende dominee leverde kort voor het overlijden toch nog een lichtpuntje dat mijn man, toen ik het hem vertelde, erg aan het lachen maakte en ook rust gaf. "Ik heb je man maar niet lastiggevalen met mijn idee van de hemel, dat is aan hem denk ik niet zo besteed", zei de dominee tegen mij in de gang toen hij zijn jas aantrok. En in de deuropening voegde hij eraan toe: "Des te groter is straks de verrassing..."

De kanker werd zo *onze* kanker en we kenden van elkaar de prijs die we daarvoor *allebei* moesten gaan betalen. Konden om elkaar, en bij elkaar om onszelf huilen. Hadden daar de tijd voor gekregen en dat is genade.

Toen zowel de huisarts als ik allebei verwachtten dat mijn man nu wel zou gaan verzoeken om euthanasie, het werd gewoon te erg, zweeg hij daarover. Als ik er, zoals beloofd, als 'bewaker van het proces' een balletje over opwierp, wist hij steeds kleine dingen te noemen die hem nog aan het leven bonden en de dag voor hem waardevol maakten. Ook toen zijn angst voor de dood helemaal verdwenen was en er een diep verlangen naar verlossing bij hem zichtbaar werd, vroeg hij niet om euthanasie. Wel op momenten dat hij bijna kopje-onder ging in pijn en ongemakken, maar als de mogelijkheid hem dan aangeboden werd, wees hij het telkens af. Kort voor zijn sterven, hij kon nauwelijks meer praten, vroeg hij mij "hoe dat laatste consult bij een arts ook al weer heet." Hij bedoelde euthanasie en wilde van mij weten of hij daar nog om mocht vragen of "heb ik mijn beurt nu voorbij laten gaan, schat?" Nee, daar mag je nog steeds om vragen, lief. Maar toen de huisarts kwam en mijn man mocht aangeven hoe en wanneer hij wilde gaan, zei hij wel dat hij liefst weg wilde mogen glijden en liever geen injectie wilde. Maar de keuze voor het tijdstip liet hij vervolgens helemaal aan mij over. En ik moest hem dus zeggen dat ik die keuze niet zou (mogen) maken, zolang hij zelf letterlijk bij bewustzijn was. Daarover was ik het intussen diep met mezelf eens. Ik had ook de tijd gekregen erover na te denken. Het is zijn leven en zijn sterven, niet het mijne. Zolang hij door wil, ga ik naast hem door, zo goed als ik kan. Kies ik met hem voor het leven.

Ik heb wel zelf ervaren dat je als naaste nog sterker kunt verlangen naar euthanasie dan de stervende zelf, omdat het zien lijden van je geliefde gewoon niet meer te verdragen is. De machteloosheid die ik voelde, is niet te beschrijven en werd sterker naarmate ik me geen voorstelling meer kon maken van de draaikolk waarin mijn man zich moest bevinden. En hij, met een lichaam dat zijn hersens vergiftigde, was zijn laatste dagen nauwelijks meer bij machte aan te geven wat hij voelde. Ik moest afgaan op wat ik zag. Waar ben je dan pijn aan het bestrijden en waar probeer je pijn voor te zijn, als je samen niet meer goed kunt overleggen? Terwijl je man steeds helder heeft aangegeven dat hij geen preventieve medicatie wil? En jij dus voor hem moet gaan beslissen? Wie niet bij machte is om als naaste zijn eigen wanhoop of angst te beheersen, heeft het dan echt verschrikkelijk moeilijk. Een goede arts heeft daar oog voor. Wij hadden het grote geluk dat we zo'n arts trouw naast ons wisten, die mij geduldig en rustig telkens weer de goede vragen stelde en aan wie ik mijn eigen wanhoop en paniek mocht laten zien. Waarna hij me steeds weer bemoedigde en bij de les hield.

Zo heeft mijn man zichzelf – gelukkig – toegestaan om ook het allerlaatste stukje van zijn paadje af te lopen. Dat van overgave en kunnen loslaten. "Schat, ik kan mijn geest geen vrij geven en verlang daar zo naar."

Indrukwekkend was het moment waarop hij mij zijn horloge gaf met de bijna onverstanebare woorden: "Alles is gezegd en gedaan." Hij was kort daarna al onbereikbaar, trok zich terug in zichzelf. Tot hij zich door de kanker zelf over het randje liet duwen in een volledig coma, terwijl ik hem vasthield. Ik heb mijn man gewassen, ben naast hem gaan zitten en heb mezelf ook bewust en in alle rust klaar kunnen maken voor het onvermijdelijke: hem moeten loslaten.

Daarna heb ik de huisarts gebeld. Ik heb hem toen zelf verzocht om de dosering van de pijnstillende middelen voor mijn man te verhogen, zodat ik zeker wist dat hij geen pijn meer hoefde te hebben. Zijn geest was hem vooruit gereisd en ook ik was klaar om hem helemaal te laten gaan. Ik had thuis niet meer voor hem kunnen zorgen en mijn man wilde thuis kunnen sterven. De huisarts heeft mijn verzoek ingewilligd, dat ook meegedeeld aan mijn man en heeft ons daarna op mijn verzoek alleen gelaten.

En toen is mijn man in een paar uur tijd uiteindelijk in mijn armen weggeleden. Ik heb steeds voor hem gezongen, hem bemoedigd, hem vastgehouden toen het moeilijk werd en losgelaten als ik dacht dat dat fatsoenlijker was. Sterven is erg intiem, ik wist dat niet. Hij was op enkele moeilijke ogenblikken na rustig en ontspannen, zeker als ik zong en hij mijn stem hoorde. Hij heeft mogen sterven zoals hij zo zielsgraag wilde: thuis, niet alleen, zover mogelijk klaar met zichzelf en de wereld. Zo keek hij ook, toen zijn geest zijn doodvermoeide lijf had verlaten: wijs, in vrede en trots. Ik moest er steeds weer naar gaan kijken. Het was de goede dood en dat is ook van euthanasie de werkelijke betekenis. Ik was vreemd trots op ons allebei en gelukkig voor hem. Mijn man is als een held gestorven, ik kan niet anders zeggen.

Wij hebben samen en apart de ruimte gekregen voor alle fasen die zich aandienen in het licht van de dood, juist omdat euthanasie van begin af aan op de achtergrond geruststellend aanwezig was. We voelden ons in zekere zin bevoorrecht, dat ons dat gegeven is geweest, hoe kort de tijd die we ervoor kregen ook was. Nu ik terugkijk, zie ik dat zo aan ons alledrie recht is gedaan. Aan mijn man, aan mij en aan de huisarts. Het heeft ons alledrie diep aangeraakt en wijzer gemaakt.

Natuurlijk is dit maar een van de vele verhalen en situaties rond euthanasie. Ik vertel het onze vooral, om bij anderen misschien angst weg te kunnen nemen.

Wij hebben veel samen gepraat. Wij waren het erover eens hoe enorm bevoorrecht we waren dat we er in alle openheid over durfden te praten. Met elkaar en met vrienden. En er ook over konden praten, de goede woorden vonden. Dat leer je eigenlijk onvoldoende, was onze conclusie. Niet op school, vaak zelfs ook niet thuis.

Kinderen zouden van jongs af waardevrij moeten mogen praten en denken over alles wat je werkelijk bezielt in het leven. En dus ook over de dood.

Dan zal het denken over euthanasie en dood minder dan nu een geïsoleerde discussie zijn. Praten over de dood en sterven is niet angstig. Het laat je juist heel mooi en intens ervaren hoe kostbaar en kwetsbaar het leven is en de band die je met elkaar hebt. Ik hoop daaraan met ons verhaal een beetje te hebben bijgedragen en doe dat op uitdrukkelijk verzoek van mijn man, tot het einde van zijn leven journalist in hart en nieren.