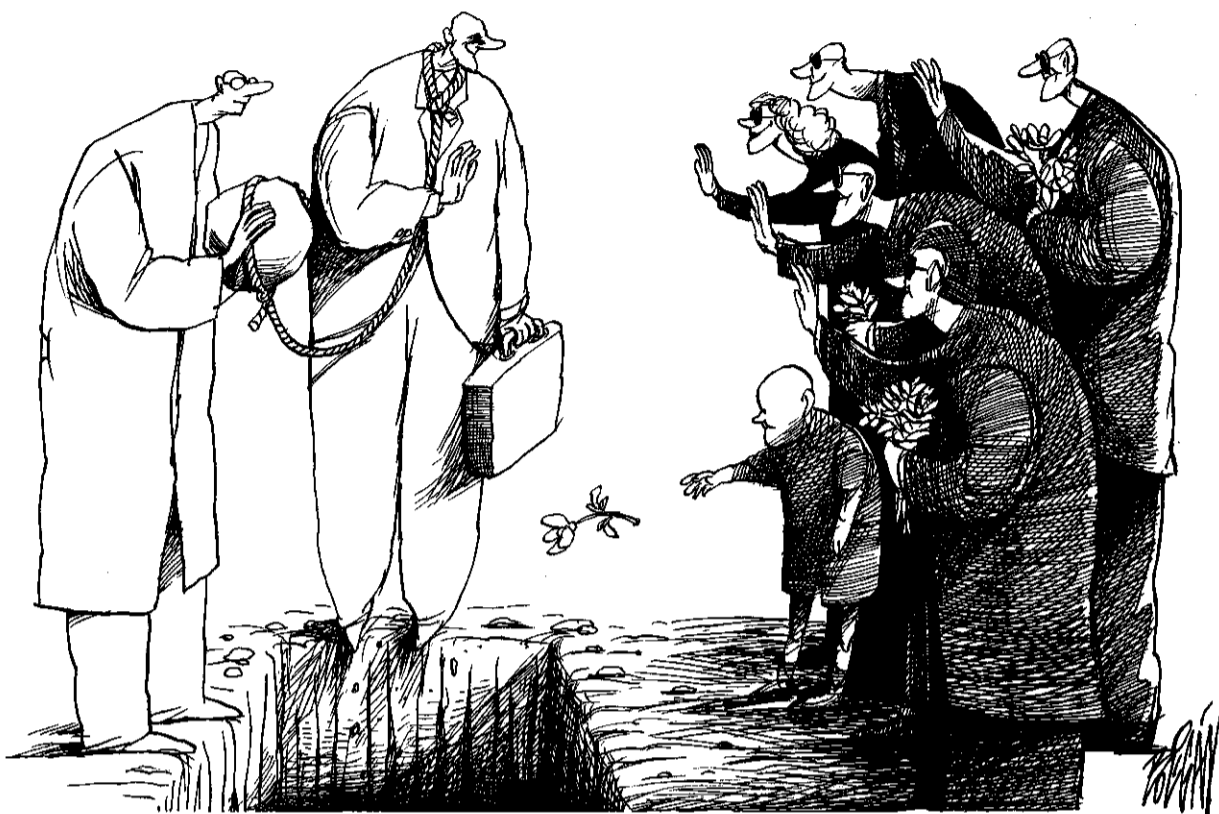


Hou toch op over die 'waardige' euthanasie



Illustratie Angel Boligan

De keuze voor euthanasie bij dementie is niet zo makkelijk als veel bekende Nederlanders – zelfs artsen – doen voorkomen, vindt Gonny ten Haaft.

Ik wil waardig sterven, dementie is voor mij niet waardig”, zei actrice en zangeres Gerda Havertong vorig weekend in *Eva Jinek op zondag*. Havertong zei dit tegen de achtergrond van haar moeder die gestorven is aan dementie, dus zij weet waar ze over praat. Dit korte interview kan een grote indruk maken op de kijker. Want wat zegt Havertong hier? Het sterfbed van een dementerende patiënt is niet waardig?

Voorals ethici schrijven en discussiëren regelmatig over begrippen als ‘waardigheid’, ‘autonomie’ en ‘vrije wil’. In een column voor het digitale platform *Zorgethiek.nu* schreef de Utrechtse hoogleraar zorgethiek Carlo Leget kortgeleden nog dat waardigheid eigenlijk een vreemd woord is. „Het lijkt alles te kunnen betekenen wat je maar wilt. Sommigen vinden het beneden de menselijke waardigheid wanneer ze horen dat mensen met dementie luiers dragen. Anderen voelen zich in hun waardigheid aangetast als ze veel pijn hebben.”

Helaas verdwijnt deze context vaak als mensen op televisie, radio en in de krant over het levenseinde praten. Zeker als het gaat om euthanasie bij dementie is het kiezen van de juiste toon en woorden essentieel. Het is goed dat euthanasie bij dementie in Nederland mogelijk is, maar het is een ingewikkeld onderwerp, waarbij elke nuance telt.

Dit wordt niet altijd beseft door mensen die, als gevolg van hun naam of functie, het publieke debat beïnvloeden. Zo keek ik in september 2010 met verbazing naar een televisie-interview van Frénk van der Linden met de neuroloog Philip Scheltens, directeur van het VUmc Alzheimercentrum. Van der Linden ontlokte aan Scheltens de uitspraak dat hij

„er uit zal stappen” als blijkt dat hij dementerend is. Omdat Scheltens als wetenschapper weet wat deze ziekte met de geest en het lichaam doet, krijgt deze uitspraak extra kracht.

Van der Linden noemde als voorbeeld Hugo Claus, de Belgische schrijver die aan zijn dokter vroeg om er een einde aan te maken. „Deze zei: ‘nog één keer champagne, nog één keer feest en dan morgen stoppen.’ Daar heb u grote bewondering voor?”, vraagt Van der Linden. „Ja”, antwoordt Scheltens.

Mijn verbazing betrof het gemak waarmee de neuroloog zijn voornemen tot actieve levensbeëindiging bekendmaakte én de simpele voorstelling van zaken van de laatste 24 uur van een mensenleven. Ik had liever meer gehoord over de kanttekeningen bij de dilemma’s rond actieve levensbeëindiging bij mensen met dementie: het is een ziekte die op sluipende wijze het leven binnenkomt en lang niet alle mensen die de ziekte krijgen, hebben het inzicht in wat er met hen gebeurt.

Misschien dat Scheltens dit zelf beseft, want enkele weken geleden liet hij in een Volkskrant-interview weten dat hij „die laatste stap” uiteindelijk toch niet zal zetten. „Ben ik wel zo moedig?”, vraagt Scheltens zich af, waarna hij kort toelicht waarom euthanasie bij dementie zo ingewikkeld is: je moet de beslissing immers nemen als je nog ‘oké’ bent, niet als je geestelijke en communicatieve vermogens te ver afgenomen zijn.

Een opmerkelijke ommekeer die hopelijk tot denken aanzet. Bekende Nederlanders, en zeker bekende artsen, zouden terughoudender moeten zijn als zij zich uitspreken over hun eigen levenseinde in het geval

Het kiezen van de juiste toon en de juiste woorden is essentieel

van dementie.

Dit pleidooi komt ook voort uit interviews met zieke dokters, verpleegkundigen en zorgmanagers voor mijn boek *Dokter is ziek*. Deze zieke hulpverleners vertelden dat hun visie op ziekte en gezondheid veranderde onder invloed van pijn, angst, boosheid en verdriet. Hierdoor weet ik dat je niet altijd kunt inschatten hoe je zult reageren als blijkt dat je erg ziek bent. Niet voor niets is één van de wettelijke voorwaarden voor euthanasie dat de wens actueel moet zijn - er moet sprake zijn van een weloverwogen verzoek in de fase dat de arts het leven beëindigt.

Ook zouden bekende Nederlanders voorzichtiger moeten zijn met woorden als ‘bewondering’, ‘moed’, ‘dapper’ en ‘ontzag’ als het gaat om mensen die kiezen voor euthanasie.

Het veelvuldig gebruik van zulke woorden kan bijdragen tot een sfeer waarin mensen die met deze tragische ziekte verder leven, als minder moedig worden neergezet. Het is daarom jammer dat ook Gea Broekema, voorzitter van Alzheimer Nederland, tijdens een vrijwilligersdag zo’n woord gebruikte. Toen neuroloog Dick Swaab in een zaal vol vrijwilligers over zijn wens tot euthanasie vertelde, twitterde Broekema: „Zeer openhartig over zijn keuze.” Omdat het woord openhartig een positieve gevoelswaarde heeft, is dit een ongelukkig woord voor een voorzitter die weet hoe ingewikkeld zulke keuzes voor patiënten, hun naasten en vrijwilligers zijn.

Ethicus Carlo Leget dringt er in zijn column terecht op aan om beter door te vragen als een woord als ‘waardigheid’ gebruikt wordt. Informatie over actieve levensbeëindiging bij dementie kan niet vaak genoeg worden gegeven, maar hou het bij de feiten, zonder die eigen keuzes, en zonder die positieve bewoordingen.

Gonny ten Haaft is journalist en schrijft over zorg. Ze is auteur van het boek *Dokter is ziek* (2010) en *Als heer en meester, de Haagse verpleegstersmoorden en de dilemma’s in de ouderenzorg* (1997)