

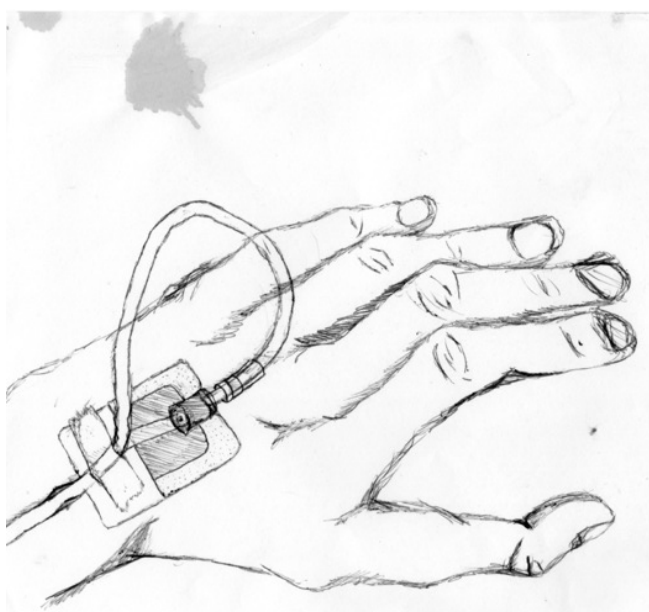


Hogeschool van Amsterdam

Media, Informatie en Communicatie

Dealen met de dood

Hoe jongvolwassenen de euthanasie van een dierbare ervaren



Tara de Wit

21 oktober 2016

Eerste beoordelaar: Gerard Verhoef

Tweede beoordelaar: Loeki Abram

Begeleider: Robert Slagt

Nieuws en Media



Hogeschool van Amsterdam



Voorwoord

Mensen hebben me voor gek verklaard. Een onderzoek over zo'n precair onderwerp, bij zo'n jonge doelgroep, binnen een vakgebied dat eigenlijk niet de mijne is. Ik kon twee kanten op bij het kiezen van mijn onderwerp voor een afstudeeronderzoek. Ik kon het makkelijk voor mezelf maken, of moeilijk. Wat voor mij gelijk stond aan een onderwerp kiezen dat ik oké vond, of een onderwerp dat me écht aan het hart ging. Ik heb voor het laatste gekozen.

Toen mijn vader stierf na euthanasie, zat ik met zo veel vragen. Achteraf zie ik dat wat ik in die tijd het meeste heb gemist, is een leeftijdsgenoot die mij begreep. Ik heb er nu tien mogen spreken voor dit onderzoek. Ik wil hen uit de grond van mijn hart bedanken voor het lef dat zij hadden om hun verhaal met mij te delen. Niet alleen omdat ik er dit onderzoek mee kon doen, maar ook omdat ik erkenning en herkenning heb gevoeld.

Daarnaast mijn grote dank aan mijn begeleider Robert Slagt, die zo snel werkt dat hij mijn mail vaak al had gelezen en beantwoord voordat ik hem überhaupt had verstuurd. Bedankt voor je woorden van steun als ik het even niet meer wist. Hetzelfde geldt voor mijn beoordelaars. Als jullie dit lezen, moeten jullie nog beginnen, maar alvast mijn dank dát jullie eraan beginnen. Ik weet dat het jullie werk is, maar toch.



Hogeschool van Amsterdam



Samenvatting

We gaan allemaal dood. Een feit waar iedereen zich ergens bewust van is. We denken allemaal dat een ander daar eerder mee te maken krijgt dan wij. Als jongvolwassene staat de dood normaal heel ver van je vandaan. Maar wat als een van je ouders ziek wordt? Sterker nog, wat als deze ouder ervoor kiest om euthanasie te laten doen? Hoe ga je daar mee om?

Iedereen die voor het eerst met de dood te maken krijgt, ervaart een scala aan emoties en gedachten die veelal nieuw voor hen zijn. Voor jongvolwassenen komt hier nog een laag bij, namelijk dat zij op het moment van hun leven zitten dat zij zich losmaken van hun ouders en een 'eigen ik' gaan creëren en hun plaats in de wereld zoeken: ze worden onafhankelijk. Dat zorgt voor de grote tegenstrijdigheden in de emoties die zij ervaren tijdens het proces van euthanasie van een dierbare. Dit is een heel belangrijk aspect van hun ervaring. Zo kunnen ze grote opluchting ervaren als ze weten wanneer de euthanasie gaat plaatsvinden, maar hier tegelijkertijd intens veel verdriet bij voelen.

Jongvolwassenen ervaren de euthanasie van een dierbare als vreemd en onwerkelijk. Ze hebben het idee geleefd te worden tijdens dit proces. Vooral het moment van de euthanasie zelf, maakt grote indruk. Volgens velen is dit hét moment dat hun na vele maanden, soms jaren nog scherp voor de ogen staat.

Gekeken naar het gedrag, besluiten jongvolwassenen die studeren hiermee te stoppen of te minderen wanneer hun dierbare ziek is en binnenkort komt te overlijden. Het kost hen grote moeite om dit besluit te nemen, hoogstwaarschijnlijk omdat dit stoppen of minderen het zo in strijd is met de periode in hun leven waar ze nu in zitten.

Daarnaast is er een grote zorgdrang aanwezig. De jongvolwassenen willen voor hun ouders zorgen, ze drinken geven en lakens en luiers verschonen. Ze zijn waarschijnlijk geneigd die rol op zich te nemen om hun liefde te tonen en zich nuttig te voelen in een tijd van onmacht. Jongvolwassenen zoeken vrienden en leeftijdsgenoten op die hetzelfde hebben meegemaakt, om te praten over hun gevoel. Ondanks zij zich bezwaard voelen deze zware last te delen, wordt dit als zeer positief ervaren.

Sommige jongvolwassenen denken dat het beter is om zich sterk te houden tegenover hun zieke ouder. Zij houden hun verdriet in, waarschijnlijk uit angst het moeilijk te maken voor degene die komt te overlijden.

Jongvolwassenen hebben over het algemeen een positief gevoel over de arts die de euthanasie heeft gedaan. Bij momenten waar zij niet tevreden waren over de huisarts, bleek het vooral te gaan om miscommunicaties tussen arts en patiënt en familie. Zo hadden de jongvolwassenen de verwachting dat de euthanasie zelf heel



rustig zou verlopen, omdat de huisarts dit had gezegd, maar ervoeren zij dit niet zo. “Het gaat echt heel snel”, is een veelgehoorde opmerking.

Een belangrijke overeenkomst tussen volwassenen en jongvolwassenen die euthanasie hebben meegemaakt, is de onduidelijkheid van de functie van de schouwarts. Wat hij precies komt doen is duidelijk, maar waarom dat nodig is niet. Daarnaast komt hij voor de jongvolwassenen onpersoonlijk en afstandelijk over, als iemand die de intimiteit verstoort.

Duidelijk is dat jongvolwassenen, zowel in het begin van het proces van euthanasie tot maanden na de dood van hun dierbare, het liefst zo snel mogelijk hun leven willen oppakken. Alles moet weer normaal worden, liever gisteren dan morgen. Degene die dit forceren, merken na enige tijd dat het rouwproces hen inhaalt. Zij zien wel in dat rouwen tijd kost, maar kunnen dit soms lastig in de praktijk brengen. Ook dit valt te wijden aan de periode in hun leven waar zij in zitten. Ze willen zich losmaken van hun ouders, zichzelf ontwikkelen en de wereld in. Daar hoort stilstaan bij de dood niet bij.



Abstract

We all die. A fact we are aware of, but we think other people will have to deal with that. Not us. Young adults usually don't have to deal with death. But what if one of your parents gets ill? And what if that parent decides to do euthanasia. How do you deal with that?

Everyone who has to face death for the first time has to deal with a rollercoaster of emotions they usually haven't felt before. For young adults there is an extra dimension to this. They are at that moment in their lives where they usually separate from their parents. They start to develop themselves in search of their place in this. They become independent. This fact is a very important reason they experience lots of contradicting emotions during the process of euthanasia. They can feel great relieve when they know when their parents are actually going to die, but at the same time experience intense grieve.

Young adults experience the euthanasia of a loved-one as strange and unreal. They feel like life is living them, instead of the other way around during this process. The moment their loved-ones actually die, is the moment they remember the most.

Looking at their behavior, young adults who receive educations usually stop or decrease their studying when a loved-one is ill and will die shortly. This is a very hard decision for them, probably because it is in controversial with where they are with their lives right now.

Beside that, young adults feel the need to take care of their ill loved-one, like feeding them and changing sheets and diapers. They probably feel the need to do this because of the short time they have to show their love and they want to feel useful in a time of powerlessness. Young adults will talk about their feelings to friends and peers who go through the same as they do. They feel troubled sharing this hard burden, but experience this sharing as very positive.

Some young adults feel like it is better to appear strong in relation to their loved ones. They don't show their grieve, in fear of hurting their loved-ones.

Young adults generally have a positive feeling about the doctor who preformed the euthanasia. Moments they did not experience as positive, usually contained some form of miscommunication between the doctor, patient and family. An example of this is that the young adults expected the euthanasia to go slow and calm because their doctor told them so, but they did not experience it like that. "It went very quickly", is a common remark.

An important similarity between adults and young adults, who experienced euthanasia with a loved-one, is the vagueness of the function of the medical



examiner. What he has to do is clear, but why he has to do it, is not. Beside that, the medical examiner comes across as impersonal and detached, as someone who interrupts the intimacy.

In the end, it is clear that young adults, in the beginning of the illness of their loved-ones, as well as after their loved ones have died, want their normal lives back as soon as possible. Young adults who force this, usually sooner than later realize they have to stop and take time to grieve. They know grieving takes time, but they have a hard time putting that in to practice. This is also explained by the period of in their lives that they are currently in. They want to detach themselves of their parents, develop themselves en live their lives. Thinking about death is not part of that.



Inhoud

1	Inleiding	12
1.1	Aanleiding onderzoek	12
1.2	Probleemstelling	14
1.3	Doelstelling	14
1.4	Deelvragen	14
1.5	Begrippenlijst	15
2	Methoden van onderzoek	16
2.1	Deskresearch	16
2.1.1	Aanpak deskresearch	17
2.2	Fieldresearch	17
2.2.1	Aanpak fieldresearch	18
2.2.2	Topics diepte-interview	19
2.2.3	Analyse van de gegevens	19
3	Euthanasie in Nederland	21
3.1	Wat is euthanasie	21
3.2	Euthanasie voor invoering van de euthanasiewet	21
3.3	Euthanasie na invoering van de euthanasiewet	23
3.4	Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE)	24
3.5	Uitvoering van euthanasie	24
3.6	Cijfers	25
3.7	Richtlijnen over euthanasie	27
3.8	Conclusie	28
4	Rouw	30
4.1	Geschiedenis van rouw	30
4.2	Rouwen anno nu	31
4.3	Verschil tussen 'gewoon' rouwen en rouwen na euthanasie	31
4.4	Eerder onderzoek naar rouw bij euthanasie	32
4.5	Conclusie	33
5	Euthanasie – de praktijk anders bekeken	35
5.1	Conclusie	35
6	Diepte-interviews	39
6.1	Introductie geïnterviewden	39
6.2	Analyse diepte-interviews	41
6.2.1	Gevoelens	42
6.2.2	Gedrag	43



6.2.3 Gedachten	45
6.2.4 Verwachtingen	46
6.2.5 Betrokken artsen	47
6.2.6 Sleutelmomenten	48
6.2.7 Jaar na de euthanasie	48
6.3 Conclusie	49
7 Eindconclusie	51
7.1 Beperkingen van het onderzoek	52
8 Beroepsproduct	54
8.1 Bijdrage aan beroepspraktijk	54
8.2 Het beroepsproduct	54
9 Literatuurlijst	58

Bijlage I : Topiclijst diepte-interviews

Bijlage II : Samenvatting interviews boek 'Euthanasie: de praktijk anders bekeken'

Bijlage III : Uitgeschreven diepte-interviews jongvolwassenen



1 Inleiding

1.1 Aanleiding onderzoek

“Ik wil euthanasie”, zei mijn vader op een vrijdagmiddag in oktober 2010. Met een buik vol tumoren was het al lang overduidelijk dat hij dit niet ging winnen. Maar euthanasie? Hij vertelde altijd dat hij uit zichzelf wilde doodgaan. Dezelfde middag kwam onze huisarts langs, zoals hij de afgelopen maanden wel vaker deed. Ik mocht niet bij het gesprek zijn. De arts ging akkoord. Twee dagen later kwam arts twee, hetzelfde verhaal. Het zou drie dagen later gebeuren. Donderdag 28 oktober 2010 om 14:00 uur.

Die drie dagen vooraf waren de meest absurde dagen van mijn leven. Niemand leert je hoe je daar mee om moet gaan. Je leeft naar een moment toe waar je totaal niet naartoe wilt leven. Wat doe je in die dagen? Praten met hem ging amper meer, hij sliep vooral. Ik deed mijn research, hoe gaat dat, euthanasie? Slaapmiddel, spierverslapper. Oké.

Donderdag, 11:00 uur, de dokter komt langs om alvast een infuus aan te brengen. Het lukt niet, zijn handen trillen. Hij laat een ambulancebroeder komen, die een half uur later op de motor arriveert. Gedaan. Exact om 14:00 uur komt onze huisarts aanlopen, koffertje in zijn linkerhand. Gelaten zegt hij ons gedag. Ik ga naar boven om mijn vader wakker te maken om te vertellen dat hij dood mag gaan. Onze huisarts vraagt nog een keer of dit is wat mijn vader wil. “Bring it on”, zijn z’n laatste woorden.

Ik hou mijn vaders hand vast en in dezelfde arm spuit de dokter een doorzichtig vloeistof voorzichtig in het infuus. Slaapmiddel. Mijn vader begint heel diep en met veel lawaai te ademen. Hij stikt, denk ik. Het ziet er afschuwelijk uit. Hij gorgelt, hapt naar adem alsof iemand zijn luchtpijp dichtdrukt.

“Hij is al weg, hij merkt dit niet”, zegt de dokter. Het zal wel. Ik wil hem helpen, paniek laait door me heen. Het wordt alleen maar erger. De dokter pakt snel het tweede flesje en injecteert het. Het lawaai houdt abrupt op. Zijn borstkas beweegt niet meer op en neer. Langzaam krijgt hij een grijze kleur. Onze huisarts luistert naar zijn hart. “Is hij dood?”, vraag ik volgens mij. Hij schudt zijn hoofd.

We hebben ruim twintig minuten daar gezeten, terwijl mijn vader alle doodse kleuren kreeg. Om 14:25 uur stopte zijn hart. Eindelijk. De dagen hierna, de jaren hierna, droom ik over mijn vader die stikt. Waarom heeft niemand mij verteld dat dit kon gebeuren? Ik hoorde en las altijd over euthanasie als een zachte dood, rustig en snel. Dat was het vast voor mijn vader, maar voor mij? Nee.

Nu, vijf jaar later, houdt dit me nog steeds bezig. Had de dokter mij niet kunnen vertellen wat er allemaal kon gebeuren? Was mijn vader een uitzondering of gebeurt dit vaker? Hoe worden andere nabestaanden hierin begeleid? Er is al veel onderzoek gedaan naar impact van euthanasie op artsen, maar hoe nabestaanden dit proces ervaren, is nog amper belicht. Hoe jongvolwassenen dit ervaren, is nog nooit onderzocht.

Eerdere onderzoeken

Het eerste onderzoek naar het effect van euthanasie op nabestaanden komt uit 1994, door dokter Kimsma. Hij is huisarts, filosoof en voormalig lid van Regionale Toetsingscommissie van Euthanasie (RTE). Uit dit onderzoek blijkt dat letterlijk iedere ondervraagde het proces van euthanasie als uiterst positief heeft ervaren. Een kanttekening hierbij is dat dokter Kimsma alleen heeft gekeken naar het verschil in impact bij nabestaanden waarvan de euthanasie gerapporteerd was, en bij wie het niet gerapporteerd was (Bioethics Journal Citation Reports, 1994).

In 2003 werd voor het eerst echt gekeken naar het effect van euthanasie bij nabestaanden door arts-assistente gynaecologie Nikkie Swarte-Houbolt, die promoveerde op dit onderwerp bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). De vraag hoe nabestaanden euthanasie van een dierbare ervaren, kwam bij haar naar boven omdat enkele wetenschappers stelden dat een onnatuurlijke dood leidt tot gecompliceerde rouw bij nabestaanden. Dit was voor Swarte-Houbolt de aanleiding om haar promotieonderzoek over dit onderwerp te doen.

In haar onderzoek vergeleek ze de gevoelens van rouw, depressie en posttraumatische stress tussen familie en vrienden van euthanasiepatiënten en nabestaanden van mensen die een natuurlijke dood waren gestorven. Alle patiënten hadden kanker en stierven in het UMCU. Uit haar onderzoek blijkt dat nabestaanden van de euthanasiepatiënten minder symptomen van rouw hadden en beter konden omgaan met post-traumatische stressreacties in vergelijking met de familie en vrienden van patiënten die een natuurlijke dood stierven (British Medical Journal, 2003).

Het effect van euthanasie op nabestaanden is buiten deze onderzoeken niet onderzocht. Nikkie Swarte-Houbolt ondervroeg nabestaanden die allemaal een dierbare met kanker hadden verloren, allen ziekenhuispatiënten, en keek alleen naar symptomen van stress en rouw achteraf. Zij maakte geen onderscheid in de leeftijd van de nabestaanden, terwijl dit wel een verschil kan maken in de beleving van het proces.

Ik wil dieper ingaan op de ervaring van jongvolwassenen tijdens het proces van euthanasie van een dierbare. Hieronder schaar ik iedereen die tussen hun 18^e en 30^e levensjaar de euthanasie van een dierbare heeft meegemaakt. Met “het proces euthanasie” doel ik op het moment van verzoek tot euthanasie tot een jaar na de uitvoering hiervan.

In welke mate voelden deze jongvolwassenen zich betrokken bij dit proces, wat ervoeren zij aan emoties en hoe zijn ze voor hun gevoel werden begeleid door en voorbereid op de euthanasie van hun dierbaren door artsen en andere specialisten. Dit is niet eerder onderzocht. Met dit onderzoek hoop ik inzicht te krijgen in de ervaring van jonge nabestaanden tijdens het euthanasieproces van hun dierbare, ongeacht waar en door welke ziekte de betreffende dierbare is overleden.

Ik wil in het begin van dit onderzoek mijn onderzoeksvraag breed houden. Hiermee loop ik het risico een overvloed aan informatie te krijgen, maar er is niks bekend over jongvolwassenen en hun ervaring met de euthanasie van hun dierbare. Door nu nog niet mijn vragen toe te spitsen en de diepte-interviews met de nabestaanden breed in te steken, kan ik later wellicht ingaan op een opvallende ontdekking of interessant patroon en mijn onderzoeksvraag hierop aanpassen.

1.2 Probleemstelling

Hoe ervaren jongvolwassenen het proces van euthanasie van een dierbare?

1.3 Doelstelling

Inzicht krijgen in hoe jongvolwassenen het proces van euthanasie van een dierbare ervaren.

1.4 Deelvragen

Euthanasie in Nederland

- Wat is euthanasie
- Wat is de wetgeving omtrent euthanasie in Nederland
- Welke cijfers en gegevens zijn bekend over euthanasie in Nederland?

Rouw

- Hoe verloopt het rouwproces bij een nabestaande gewoonlijk?
- In hoeverre verschilt het rouwproces bij een nabestaande van euthanasie hiervan?

Ervaringen nabestaanden

- Welke gedachten worden door jongvolwassenen tijdens het proces van euthanasie intens ervaren?
- Welke emoties worden door jongvolwassenen tijdens het proces van euthanasie intens ervaren?

- Welk gedrag komt naar voren als jongvolwassenen het proces van euthanasie doorstaan?
- Zijn er bepaalde sleutelmomenten in dit proces die meer invloed hebben op hun ervaring dan andere momenten?
- Komen de verwachtingen die jongvolwassenen vooraf de euthanasie hebben overeen met wat ze daadwerkelijk ervaren?
- Ervaren jongvolwassenen het proces van euthanasie anders dan ouderen?
 - Zijn er ook op de lange termijn verschillen in verwerking?

Begeleiding

- Worden jongvolwassenen voorbereid op het proces van euthanasie?
- Is er voldoende nazorg voor jongvolwassenen die euthanasie van dichtbij meemaken?

1.5 Begrippenlijst

Om een journalistiek product te kunnen maken over hoe jongvolwassenen het proces van euthanasie van hun dierbare ervaren, is het goed om eerst een aantal begrippen te definiëren. Wat wordt verstaan onder jongvolwassenen, wat valt onder 'het proces van euthanasie' en wat houdt euthanasie precies in.

Jongvolwassenen

Het gaat in dit onderzoek om nabestaanden van euthanasie in de leeftijd van 18 t/m 30 jaar. Deze doelgroep is gekozen omdat de enige twee eerdere onderzoeken naar het effect van euthanasie op nabestaanden (Gerrit Kimsma, 1994 en Nikkie Swarte-Houbolt, 2003) alleen nabestaanden boven de 30 jaar bevatten.

Proces van euthanasie

Het proces van euthanasie gaat in dit onderzoek vanaf het moment dat het verzoek tot euthanasie is gedaan tot een jaar na de uitvoering van euthanasie. Hier is voor gekozen om te kijken of hun ervaring van de euthanasie verandert naarmate de tijd verstrekt.

2 Methoden van onderzoek

In de volgende paragrafen leg ik uit waarom ik voor bepaalde onderzoeksmethoden kies. Bij zowel deskresearch als fieldresearch leg ik kort uit wie ik wil spreken om welke deelvragen te beantwoorden. Vervolgens ga ik in op hoe ik dat ga aanpakken.

2.1 Deskresearch

Ten eerste wil ik in kaart brengen wat euthanasie inhoudt. Wat is de definitie? Hoe zit de wetgeving in elkaar? Hoe oud is de gemiddelde persoon die euthanasie ondergaat? Hoe oud is de gemiddelde nabestaande van euthanasie? Om welke redenen wordt euthanasie in de meeste gevallen uitgevoerd? Al deze informatie verkrijg ik door het bestuderen van bestaande onderzoeken van dokter Gerrit Kimsma, huisarts, filosoof en voormalig lid van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE). Hij deed in 1994 als een van de eersten onderzoek naar het effect van euthanasie op nabestaanden en heeft in zijn carrière als huisarts meerdere malen euthanasie toegepast. Ook kijk ik naar een eerder uitgevoerd onderzoek van Nikkie Swarte-Houbolt, gynaecologe in het Albert Schweitzer Ziekenhuis. Zij promoveerde bij het UMCU op haar onderzoek naar de post-traumatische stressklachten bij nabestaanden van kankerpatiënten die euthanasie lieten doen, in vergelijking met nabestaanden van kankerpatiënten die een natuurlijk dood stierven. Daarnaast richt ik me op cijfers van het Centraal Bureau Statistiek (CBS) en de NVVE.

Om te weten hoe mijn doelgroep euthanasie ervaart, is het goed om uit te vinden hoe een rouwproces bij overlijden gewoonlijk verloopt. Hiervoor houd ik oriënterende interviews, in tegenstelling tot de diepte-interviews met de nabestaanden van euthanasie, met rouwdeskundige Daan Westerink, en de hierboven genoemde huisarts Kimsma.

Het literatuuronderzoek richt zich, naast de onderzoeken van dokter Kimsma en Nikkie Swarte-Houbolt, op het boek “Euthanasie: de praktijk anders bekeken” van Hans van Dam. Van Dam heeft in opdracht van het NVVE vijftien nabestaanden van mensen die euthanasie pleegden, geïnterviewd over hun ervaring. Deze vijftien nabestaanden zijn uitgekozen door de NVVE. De vereniging wilde zo veel mogelijk verschillende verhalen vertellen en zegt met dat criterium mensen te hebben gezocht de interviews voor het boek. Het is niet bekend of er ook naar de leeftijd van de nabestaanden is gekeken. Niet in elk verhaal wordt duidelijk hoe oud de nabestaanden is op het moment van euthanasie. Bij een aantal wordt dit wel duidelijk en deze mensen zijn allemaal boven de veertig.

De ervaring van deze vijftien nabestaanden varieert van zeer positief tot erg negatief. Negatieve ervaringen gaan vooral over artsen die volgens de nabestaanden niet goed met hen communiceren.

2.1.1 Aanpak deskresearch

De achtergrondgesprekken voer ik om me te oriënteren op het onderwerp jongeren en euthanasie. Deze oriënterende gesprekken zijn telefonisch, het gaat puur om de achtergrondinformatie.

Met gynaecologe Nikkie Swarte-Houbolt kijk ik naar haar onderzoek 'Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study' uit 2003. Uit dit onderzoek bleek onder andere dat nabestaanden van kankerpatiënten die euthanasie ondergingen, minder symptomen van rouw en post-traumatische stress ervaren dan nabestaanden van kankerpatiënten die een natuurlijk dood stierven. Ik wil haar vooral spreken om wat verduidelijking te krijgen over haar onderzoek.

Gerrit Kimsma, huisarts, filosoof en voormalig lid van de RTE, deed ruim twintig jaar geleden onderzoek naar het effect van euthanasie op nabestaanden. Uit zijn onderzoek kwam dat vrijwel iedereen het proces van euthanasie als positief had ervaren. Ook van hem wil ik verduidelijking over zijn onderzoek.

Daan Westerink heeft jaren ervaring met jongeren, jongvolwassenen en volwassenen die verschillende vormen van rouw ervaren. Westerink is rouwdeskundige, docent, journalist, pedagoog, een veelgevraagd spreker over rouw en is meerdere malen op televisie gezien bij verschillende thema-uitzendingen over rouw. Ik spreek haar over wat volgens haar de laatste theorie is over rouw en waar zij zelf mee werkt. Daarnaast hoop ik bij haar verduidelijking te krijgen in hoe 'gewone' rouw verschilt van rouw bij euthanasie.

De eerdere onderzoeken over hoe nabestaanden de euthanasie van een dierbare ervaren, worden vooral in cijfers uitgedrukt. Voor de volledigheid onderzoek ik het boek 'Euthanasie: de praktijk anders bekeken' van Hans van Dam. Dit boek is een bundeling van veertien interviews met nabestaanden van euthanasie. In elk interview onderstreep ik de delen tekst waarin de nabestaande duidelijk zijn emotie of gedachte laat horen. Bij elkaar zal dit, samen met de resultaten van de onderzoeken van Nikkie Swarte-Houbolt en dokter Kimsma, overzichtelijk maken wat het effect van het dichtbij meemaken van euthanasie heeft op volwassenen.

2.2 Fieldresearch

Gezien het feit dat het verlies van een dierbare in het algemeen, los van euthanasie, al een complex en gevoelig onderwerp is, is volgens Nel Verhoeven (Wat is onderzoek?, 2008) kwalitatief onderzoek in de vorm van een interview de beste optie. Het gaat het om de beleving van de personen, iets wat in kwantitatief onderzoek moeilijk is vast te stellen. Er is sprake van een beperkte groep jongeren

die euthanasie van een dierbare hebben meegemaakt. Als er sprake is van een kleine groep is het volgens Verhoeven beter om diepte-interviews te doen.

Ik streef naar een minimum van tien personen voor de diepte-interviews. De reden hiervoor is dat de deskundigen die ik eerder heb gesproken allemaal aangeven dat het hen erg lastig lijkt om deze jongeren te vinden. Het is nergens bekend hoeveel jongvolwassenen er zijn die euthanasie van dichtbij hebben meegemaakt. Wel kan gesteld worden, dat jongvolwassenen minder vaak een dierbare verliezen dan mensen boven de dertig jaar. Gezien de beperkte tijd voor dit onderzoek, de eisen waaraan de personen aan moeten voldoen en de drempel die zij eventueel ervaren vanwege het gevoelige onderwerp is tien personen een realistisch aantal.

Vragen over welke gedachten en emoties de jonge nabestaanden op welke momenten ervaren, wat de verwachtingen waren en of deze uitkwamen, zijn heel persoonlijk en daardoor het beste via diepte-interviews te stellen. Lang niet iedereen zal zich elke gedachten herinneren tijdens dit proces, maar gezien de intensiteit van het moment verwacht ik dat ze veel hiervan nog helder voor de geest hebben.

2.2.1 Aanpak fieldresearch

Voor het vinden van jonge nabestaanden om te interviewen heb ik contact gelegd met meerdere studentrouwgroepen. Te beginnen met Riekje van Osnabrugge, studentenpastor in Amsterdam en drs. Hania Kaufmann, studentenpsycholoog. Zij leiden samen een rouwgroep en een rouwcafé voor studenten in Amsterdam en omstreken. Via deze weg heb ik inmiddels twee jongeren gevonden die bereid zijn met mij te praten over het verlies van hun dierbare via euthanasie.

Riekje van Osnabrugge een oproep heeft geplaatst daar zal ik nog meer reacties op krijgen. Verder heb ik mijn vraag ook nog uitgezet bij John Hacking, docent en rouwgroepbegeleider bij de Radboud Universiteit in Nijmegen en Jasja Nottelman, die een rouwgroep voor jongeren begeleidt in Utrecht.

Rouwdeskundige Daan Westerink is bereid een oproep de plaatsen op haar Facebookpagina. Gezien haar kring binnen de rouwwereld groot is, verwacht ik daar ook nog enkele nabestaanden te vinden die bereid zijn om met mij te praten. Ik zal bij elk diepte-interview vragen of zij iemand anders kennen die binnen mijn doelgroep valt. Zo hoop ik eventuele laatste gaten op te vullen. Ook heb ik contact met het Landelijk Steunpunt Rouw en het NVVE. Beiden zijn bereid mij te helpen aan jongeren en psychologen met een expertise op het gebied van rouw.

Interviews met nabestaanden zijn bij hen thuis, tenzij iemand aangeeft zich prettiger te voelen op een andere locatie. Er zijn verder geen andere personen aanwezig omdat zij, bewust of onbewust, invloed kunnen hebben op de antwoorden van de persoon. Van elk interview wordt een audio-opname gemaakt

zodat ik tijdens de interviews alle aandacht kan vestigen op de geïnterviewde en alles nauwkeurig wordt vastgelegd.

Als de diepte-interviews eenmaal zijn uitgevoerd en de gegevens zijn verwerkt, zal ik de resultaten hiervan bespreken met rouwdeskundige en pedagoog Daan, om te kijken of zij bepaalde resultaten meer duiding kan geven.

2.2.2 Topics diepte-interview

In dit onderzoek wordt een half-gestructureerde manier van interviewen toegepast, ik werk met een topiclijst en een aantal vragen die ik sowieso wil stellen. Ik heb hiervoor gekozen omdat een ongestructureerd interview zonder een aantal vragen het risico loopt dat bepaalde kleine details, die in dit onderzoek van groot belang kunnen zijn, niet aan bod komen. (Wat is Onderzoek?, 2008). Echter, ik wil het gesprek zo open mogelijk houden en niet sturen wanneer dat niet nodig is. De beleving staat volledig centraal, maar gezien niet iedereen uit zichzelf al zijn gevoelens, gedachten en handelingen zal noemen, moet ik daar naar vragen.

Ik ga niet de vragen exact stellen zoals ze onder de topics genoteerd staan en de volgorde is ook niet bindend. Als interviewer stel ik me flexibel op en pas ik de vraagstelling aan, aan de loop van het interview en de persoon (Wat is Onderzoek?, 2008). De topiclijst staat in de bijlage van dit rapport.

2.2.3 Analyse van de gegevens

Als alle interviews zijn afgenomen zal ik al het audiomateriaal afluisteren en volledig uitschrijven. Vervolgens ga ik te werk volgens het stappenplan van het boek van Nel Verhoeven (Wat is Onderzoek, 2008).

1. Ik verdeel elk interview in kleinere fragmenten en vat elk fragment samen in één woord.
2. Vervolgens kijk ik welke termen er zijn uitgekomen en kijk ik welke waarde de geïnterviewden aan deze term toekennen. Is de toonzetting positief of negatief?
3. Hierna codeer ik de fragmenten tekst door in de kantlijn van de tekst een woord te schrijven dat voor mij het fragment het beste omschrijft.
4. Deze termen ga ik groeperen, ik ga kijken wat bij elkaar hoort.
5. Hierna sorteer ik de begrippen en maak ik een hiërarchie aan
6. Bij deze stap wordt gezocht naar verbanden tussen de begrippen. Kan ik bepaalde associaties maken of combinaties tussen begrippen. Ik maak hoofd- en subgroepen en leg uit waarom ik deze begrippen bij elkaar breng.
7. Structuur aanbrengen tussen de begrippen volgt hierna. Wat is de relatie tussen begrippen en waarom zijn deze begrippen in deze volgorde aangetroffen?
8. Hierna breng ik dit in verband met de probleemstelling. Als het goed is kan ik hiermee al een groot deel van mijn hoofdvraag beantwoorden.



3 Euthanasie in Nederland

In dit hoofdstuk schets ik wat er bekend is omtrent het onderwerp euthanasie in Nederland. Het begrip euthanasie wordt verduidelijkt; wat wordt hieronder verstaan en wat is de wet- en regelgeving wat betreft euthanasie. Ook wordt een overzicht gegevens van alle cijfers en andere gegevens die bekend zijn over euthanasie in Nederland van voor en na de invoering van de euthanasiewet en geef ik aan welke richtlijnen er bekend zijn omtrent het uitvoeren van euthanasie en de omgang met naasten. Ik beëindig dit hoofdstuk met een conclusie.

3.1 Wat is euthanasie

Van Dale definieert de term euthanasie als volgt: 'het op hun eigen verzoek bespoedigen van de dood of ter dood brengen van hevig lijdende, ongeneeslijke zieken'. Het woord komt uit het Oudgrieks en betekent 'de goede dood'. 'Eu' verwijst naar 'goede', 'thanatos' naar dood. Het verwijst naar de handelingen die sterven zonder veel lijden mogelijk maken (Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levensseinde, z.j.).

Bij euthanasie dient een arts een middel toe bij een patiënt dat de ademhaling stopt. Als de patiënt zelf oraal een dodelijk middel inneemt in het bijzijn van een arts die het middel heeft voorgeschreven, spreken we van hulp bij zelfdoding. Beide vallen onder dezelfde euthanasiewet. Deze euthanasiewet is in 2002 ontstaan en vanaf dat moment is euthanasie, onder bepaalde voorwaarden, legaal. Wanneer een arts de medische behandeling stopt op verzoek van de patiënt of overgaat tot palliatieve sedatie¹, valt dit niet onder de euthanasiewet (Rijksoverheid, z.j.). In dit onderzoeksrapport worden zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding behandeld.

3.2 Euthanasie voor invoering van de euthanasiewet

Voor de invoering van de euthanasiewet in 2002 werd euthanasie ook gedaan, echter waren de richtlijnen lange tijd vaag en werd het vaak bestraft. Op 11 maart 1952 werd voor het eerst door de rechtbank in Utrecht geoordeeld over euthanasie bij een ernstig zieke patiënt. Deze patiënt verzocht zijn broer, die arts was, herhaaldelijk om hem te helpen een einde aan zijn leven te maken. Na twee schriftelijke en twee mondelinge verzoeken ging zijn de arts akkoord en gaf zijn broer een dodelijke dosis medicijnen. Hij nam deze medicijnen zelf in, waarna zijn broer hem nog zestig milligram morfine gaf. De patiënt overleed binnen een uur.

¹**Palliatieve sedatie:** wanneer een arts de patiënt steeds zwaardere dosering van medicijnen toedient met als doel de pijn te verlichten en als mogelijk gevolg dat de sneller patiënt overlijdt. Deze overlijdt dan aan de ziekte en niet het medicijn (Rijksoverheid, z.j.).

De arts werd veroordeeld tot een jaar gevangenisstraf en in hoger beroep werd de uitspraak bevestigd (Tijdschrift voor Psychiatrie, 1984).

Weliswaar niet de eerste, maar wel een van de bekendste rechtszaken over euthanasie is de zaak Postma. Op 7 februari 1973 staat huisarts Postma- van Boven voor de rechter, omdat zij, met medewerking van haar man die ook huisarts is, een einde heeft gemaakt aan het leven van haar terminaal zieke moeder. De moeder van mevrouw Postma had herhaaldelijk gevraagd of haar dochter haar wilde helpen sterven, waarna de dochter haar moeder uiteindelijk 200 milligram morfine inspoot, die tot haar dood leidde.

Meneer Kijlstra, geneeskundig inspecteur, treedt in de zaak Postma vervolgens op als een van de getuige-deskundige. Hij verklaart meerdere gesprekken te hebben gevoerd met artsen met als uitkomst dat de gemiddelde medicus in Nederland het niet meer als juist aanvaardt om het leven van patiënten te rekken tot het bittere eind, als deze patiënten aan een aantal voorwaarden voldoen. Onder deze voorwaarden valt onder andere dat de patiënt ongeneeslijk ziek moet zijn en zelf moet hebben aangegeven niet langer te willen leven. Postma's handelen wordt als onjuist beoordeeld en ze wordt veroordeeld tot een voorwaardelijke gevangenisstraf van een week met een proeftijd van een jaar (Euthanasie: het proces van Rechtsverandering, 2004).

De zaak Postma wordt gezien als een van de belangrijkste zaken omtrent euthanasie, omdat bij de uitspraak van deze rechtspraak voor het eerst gesproken werd van zogenaamde 'voorwaarden'. Deze voorwaarden zijn uiteindelijk de basis geworden voor de onze huidige zorgvuldigheidseisen. Over deze eisen meer in de volgende paragraaf. De zaak Postma deed veel stof opwaaien en zorgde voor een maatschappelijke discussie. Hierdoor werd de belangenvereniging NVVE opgericht, bedoelt voor mensen die euthanasie willen en aan de zorgvuldigheidseisen voldoen, maar van hun eigen arts geen hulp bij zelfdoding krijgen (Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levenseinde, z.j.).

Tussen 1980 en 1990 werd voor het eerst het hoger beroep bij een geval van euthanasie gehonoreerd bij de zaak Schoonheim. Dit ging om een 95-jarige, bedlegerige vrouw die niet meer kon zien of horen en regelmatig buiten bewustzijn raakte. Deze vrouw vroeg haar arts om euthanasie. Haar arts deed dit en na zijn hoger beroep werd hij vrijgesproken omdat hij aan de zorgvuldigheidseisen voldeed (Pans, E., 2005).

Dit kenmerkt het tijdperk dat euthanasie bespreekbaarder werd, maar het was nog altijd een grijs gebied zonder duidelijke richtlijnen. Op 12 april 2001 kwam de duidelijkste richtlijn die Nederland tot nu toe heeft gehad: de Euthanasiewet, officieel de 'Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding', die vanaf 1 april 2002 officieel in werking trad (Overheid, 2001).

3.3 Euthanasie na invoering van de euthanasiewet

Sinds 2002 is euthanasie dus, onder voorwaarde, legaal. Niemand heeft recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding, hoe ziek degene ook is. Het is strafbaar, tenzij de arts aan een aantal wettelijke zorgvuldigheidseisen voldoet. Of de arts hier afdoende aan heeft voldaan, wordt na de euthanasie gecontroleerd door de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE). Over de RTE later in dit rapport meer. Indien niet aan deze eisen is voldaan, staat hier een gevangenisstraf van drie tot twaalf jaar op (RTE, z.j.). De zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een *vrijwillig en weloverwogen* verzoek van de patiënt
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van *uitzichtloos en ondraaglijk lijden* van de patiënt.
- de patiënt heeft *voorgelicht over de situatie* waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten
- met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond, *geen redelijke andere oplossing* was.
- ten minste één andere, *onafhankelijke arts heeft geraadpleegd*, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over bovengenoemde zorgvuldigheidseisen
- de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding *medisch zorgvuldig* heeft uitgevoerd (RTE, z.j.).

Een aantal van de begrippen genoemd in bovenstaande eisen behoeft uitleg. De RTE geeft een duidelijke uitleg over deze termen. Dat de patiënt *vrijwillig* zijn verzoek moet uitspreken, houdt in dat geen enkel ander persoon het verzoek tot levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding kan doen of hier tegenin kan gaan. Daarnaast moet de patiënt ook het geestelijke vermogen hebben om zijn wil vrij te uiten, los van bijvoorbeeld een psychische stoornis die zijn wil eventueel ondermijnt.

Bij de term *weloverwogen* wordt vooral gekeken naar de wilsbekwaamheid van de persoon. Begrijpt hij of zij de vooruitzichten, de eventuele alternatieven en de gevolgen van zijn of haar handelen

De arts moet het *ondraaglijk lijden* van de patiënt kunnen ‘voelen’, iets wat soms lastig is in te schatten omdat het persoonsgebonden is. In elk geval wordt gekeken naar de actuele situatie, het toekomstperspectief, de fysieke en psychische draagkracht en de persoonlijkheid van de patiënt. De term *uitzichtloos* is daarentegen, medisch gezien, makkelijker te definiëren. De arts kijkt of het veroorzaakte lijden niet te genezen is, of te verzachten, waardoor het lijden dragelijker wordt (RTE, z.j.).

Bij het *voorlichten over de situatie* moet de arts ervoor zorgen dat de patiënt zo volledig mogelijk is geïnformeerd over zijn ziekte, de vooruitzicht en hoe het tot dit

moment is gekomen. Soms is palliatieve zorg ¹ nog een optie, volgens het RTE, alleen kan dit veel bijwerkingen geven waardoor de voordelen niet meer opwegen tegen de nadelen. Dan is er naast euthanasie of hulp bij zelfdoding *geen redelijke andere oplossing*.

Het *raadplegen van een andere, onafhankelijk arts* is nodig om te controleren of werkelijk aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan en het besluitvormingsproces van de arts te verhogen. Het is een zwaarwegend, maar niet-bindend advies. Veelal wordt gebruik gemaakt van een SCEN-arts², om werkelijke onafhankelijkheid te waarborgen. Met *medisch zorgvuldig* handelen wordt bedoeld op het achteraf aangeven van de naam en dosering van de dodelijke medicatie, en de manier waarop het is toegediend (RTE, z.j.).

3.4 Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE)

De Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE) controleert alle gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Nederland kent vijf van deze commissies, bestaande uit een jurist, arts en ethicus. Sinds 1998 hebben alle artsen die euthanasie uitvoeren een meldingsplicht bij een van deze commissies.

Controle van deze commissie, een zogeheten toetsingsprocedure, is nodig omdat bij euthanasie sprake is van een niet-natuurlijke dood, waardoor moet worden uitgesloten dat de euthanasie onzorgvuldig is uitgevoerd. Elke arts is verplicht na het uitvoeren van euthanasie deze niet-natuurlijke dood te melden bij de gemeentelijke lijkschouwer.

Bij het melden aan de lijkschouwer moet de arts een uitgebreid verslag bijvoegen, met daarin omschreven waarom hij naar zijn mening aan de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan. De lijkschouwer schouwt vervolgens het lijk, waar hij kijkt met welke middelen het leven is beëindigd. Hier maakt hij een verslag van en dit gaat, samen met het verslag van de arts en eventuele andere belangrijke documenten zoals een wilsverklaring, naar de RTE ter controle (RTE, 2014)

3.5 Uitvoering van euthanasie

Indien een patiënt euthanasie wilt, doet hij dit verzoek aan, veelal, zijn huisarts. De arts mag de euthanasie altijd weigeren, ook als de patiënt voldoet aan de zorgvuldigheidseisen. Indien de arts akkoord gaat, moet hij advies vragen aan een andere arts. Vaak is dit een zogeheten SCEN- arts, een arts die speciaal is opgeleid om verzoeken van euthanasie te beoordelen. SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. Deze SCEN-arts komt langs bij de patiënt

¹ **Palliatieve zorg:** alle zorg gericht aan patiënten (en nabestaanden) met levensbedreigende ziekten, met als doel een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te behouden (palliatievezorg.nl, z.j.)

² **Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland** (RTE, z.j.)

en bespreekt zijn verzoek om te kijken of hij aan de zorgvuldigheidseisen voldoet. Na het gesprek schrijft de SCEN-arts een verslag en brengt daarin advies uit aan de huisarts. De huisarts is niet verplicht dit advies op te volgen, maar vaak doen ze dit wel. De huisarts bespreekt vervolgens zijn besluit met de patiënt en maakt, indien de euthanasie doorgaat, een afspraak (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, z.j.).

De artsenfederatie Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) heeft een richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding' opgezet (2012), ter ondersteuning van artsen en apothekers. Deze richtlijn is opgezet met als doel een effectieve en veilige uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding te verkrijgen, van verzoek tot aflevering aan de apotheek tot en met het retourneren van lege ampullen/flacons en overgebleven medicatie. Over het algemeen wordt euthanasie uitgevoerd zoals in deze richtlijn staat beschreven.

De arts haalt de euthanatica op bij de apotheker, inclusief een noodset voor het geval er iets misgaat met de eerste set. De arts kan er voor kiezen zelf het middel te bereiden, of hij kan vragen of de apotheker dit doet. Eenmaal bij de patiënt brengt de arts een infuus aan, indien hij dit nog niet eerder heeft gedaan of heeft laten doen. Veelal wordt het infuus een aantal uur voor de euthanasie ingebracht zodat op het moment zelf de aandacht volledig naar de patiënt kan gaan.

De patiënt heeft bij euthanasie twee opties, die vooraf besproken moeten worden. Hij kan kiezen voor het zelf innemen van een drankje of hij kiest voor twee injecties. Indien de patiënt kiest voor de injecties, kan hij vooraf ervoor kiezen een middel te krijgen dat een lichte slaaptoestand veroorzaakt. Dit maakt dat de patiënt de eerste van de uiteindelijke twee injecties, welke een comateuze toestand veroorzaakt, niet meemaakt. De tweede, dodelijke injectie is een spierverslapper, waardoor een verlamming toetreedt van alle spieren, behalve het hart. De patiënt overlijdt hierdoor veelal binnen enkele seconden tot minuten, al kan het ook nog twintig minuten duren voordat het hart stopt.

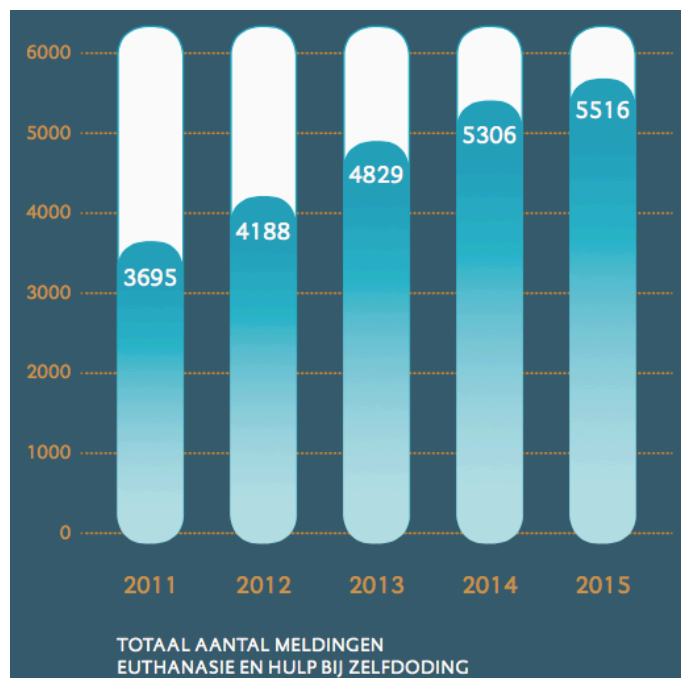
Later in dit hoofdstuk neem ik deze richtlijn verder onder de loep en bespreek ik andere richtlijnen, om te kijken wat er geschreven wordt over de omgang met naasten.

3.6 Cijfers

Er zijn weinig cijfers bekend over euthanasie voor de invoering van de euthanasiewet in 2002. De enige cijfers komen van de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE), die in het jaar 2000 voor het eerst een jaarverslag uitbracht over de periode 1 november 1998 tot en met december 1999. In deze tijd waren er volgens de RTE 2565 meldingen van euthanasie of hulp bij zelfdoding, waarvan 2216 gevallen in 1999. Bij bijna alle gevallen heeft de

commissie geoordeeld dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld. In het kalenderjaar 1999 was bij 1842 van de gevallen de levensbeëindiging thuis, bij 275 personen in het ziekenhuis en de rest elders, zoals in een hospice. Bij 90 procent van de patiënten was er sprake van kanker (Jaarverslag RTE, 2000).

De RTE noemt in hun meest recente jaarverslag uit 2015 een totaal van 5516 meldingen van euthanasie of hulp bij zelfdoding te hebben gekregen, waarvan over 4 meldingen is geoordeeld dat de arts onzorgvuldig heeft gehandeld. Bij ruim 4500 personen werd de euthanasie thuis uitgevoerd. In het hospice stierven 279 personen, 239 personen stierven in het verzorgingstehuis, 224 in het verpleeghuis en 99 elders, zoals bij familie. Bij het overgrote merendeel, 3888 van de meldingen, was kanker de aandoening. Het aantal meldingen van euthanasie neemt nog elk jaar toe (RTE, 2015).



Bron: Jaarverslag 2015, Regionale Toetsingscommissie Euthanasie

Als we het jaarverslag uit 2015 vergelijken met het jaarverslag van ruim tien jaar eerder, lagen de cijfers een stuk lager. In 2004 was er een totaal van 1886 meldingen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Bij 3 van deze gevallen heeft de RTE geoordeeld dat de arts zich niet overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen had gehandeld. Net als tien jaar later sterven mensen liever thuis dan elders. In 2004 vond bij 1530 personen de euthanasie thuis plaats. Daarop volgen plaatsen als het ziekenhuis en het verpleeghuis. Ook toen leed het overgrote merendeel van de patiënten aan kanker (RTE, 2005).

De RTE geeft in hun jaarverslag geen cijfers over de gemiddelde leeftijd van patiënten die euthanasie krijgen. Elders zijn deze cijfers ook niet te traceren,

behalve in een rapportage van de Levensindekliniek, gemaakt ter afsluiting van hun eerste jaar. Hierin staat dat in 2013 de gemiddelde leeftijd bij overlijden door euthanasie of hulp bij zelfdoding door een Levensindekliniek team 76 jaar was. Dit jaar was de oudste patiënt 99 jaar bij overlijden en de jongste was 38 jaar bij overlijden.

3.7 Richtlijnen over euthanasie

In het deelhoofdstuk Uitvoering van euthanasie vertelde ik al kort over de richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding'. Deze richtlijn gaat in op de keuze in het gebruik van middelen en doseringen, de zorgvuldigheidseisen voor arts en apotheker en de mogelijkheid tot evaluatie. In deze richtlijn staat verder niks over de omgang met naasten die aanwezig zijn. Wel wordt een keer ingegaan op informeren van naasten. Dit gebeurt wanneer bij de uitleg dat na het toedienen van het eerste medicijn dat een coma opwekt, het tweede medicijn, een spierverslapper wordt toegediend dat binnen enkele minuten een volledige ademstilstand veroorzaakt. De tijd tussen de ademstilstand en de hartstilstand kan oplopen tot 20 minuten, waar bij sommige patiënten cyanose kan optreden (een blauwgrijze kleur krijgen). Het mogelijk lang blijven doorkloppen van het hart moet worden uitgelegd aan de aanwezigen (Richtlijn Uitvoering Euthanasie en Hulp bij Zelfdoding, 2012).

Naast bovenstaande richtlijn, heeft het KNMG de handreiking 'Tijdig spreken over levenseinde' (2012) uitgebracht, met daarin adviezen voor artsen om te praten over de dood. Deze handreiking is gericht op de communicatie tussen arts en patiënt. Hierin staan tips als 'vermijd vaktermen' en 'houd de regie'. In dit formulier wordt verder niet ingegaan op het informeren van naasten. In 2014 is de KNMG het onderzoek 'Helder Communiceren over Euthanasie' gestart, met als doel een meer heldere communicatie tussen artsen, specialisten, patiënten en naasten van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Dit onderzoek is nog in gang, resultaten hiervan zijn nog niet beschikbaar (NVVE, 2014).

Op Pallialine, een platform opgezet door het Integraal Kankercentrum Nederland, met daarop alle richtlijnen wat betreft palliatieve zorg, staat een richtlijn wat betreft Euthanasie en Hulp bij Zelfdoding (2012). Hierin wordt ook vooral ingegaan op de middelen en welke dosering, maar deze richtlijn eindigt met de paragraaf 'Nazorg voor de nabestaanden'. Hierin staat dat de uitvoerend arts en verpleegkundige nogmaals bezoek zullen brengen aan de nabestaanden om te praten over het ziekteproces en het overlijden.

Er zijn daarnaast enkele zorginstellingen in Nederland, gericht op palliatieve zorg, die voor hun eigen regio zelf een richtlijn palliatieve zorg hebben opgezet. Er zijn geen richtlijnen bekend wat betreft de omgang of het (vooraf) informeren van naasten van euthanasiepatiënten. Dit komt hopelijk wel na de resultaten van het onderzoek 'Helder communiceren over euthanasie'.

3.8 Conclusie

Bij euthanasie, ook wel de goede of de zachte dood genoemd, dient de arts een middel toe dat uiteindelijk tot de dood zal leiden van zijn patiënt. Voor de invoering van de euthanasiewet in 2002 werd euthanasie ook gedaan, echter waren de richtlijnen vaag en hielden de artsen het hierdoor veelal stil. Artsen die wel 'gepakt' werden, kwamen voor de rechter en werden veroordeeld. De belangrijkste zaak uit de geschiedenis over euthanasie was de zaak Postma, waar een huisarts haar ongeneeslijk zieke moeder hielp sterven.

Als gevolg van deze zaak werden de eerste 'voorwaarden' opgesteld, die als basis dienen van de huidige zorgvuldigheidseisen, eisen waar een patiënt aan moet voldoen indien hij in aanmerking wil komen voor euthanasie. De zaak Postma zorgde voor een maatschappelijke discussie, waardoor de belangenvereniging Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levens einde (NVVE) werd opgericht. De NVVE maakt euthanasie mogelijk voor mensen die dit willen en aan de zorgvuldigheidseisen voldoen, maar van hun eigen arts geen hulp krijgen.

Wil een arts euthanasie uitvoeren, dan moet hij aan bepaalde zorgvuldigheidseisen voldoen. De arts moet overtuigd zijn dat de patiënt zelf heeft gekozen voor euthanasie en hier goed over heeft nagedacht (vrijwillig en weloverwogen). Hij moet de patiënt goed hebben voorgelicht over de situatie en de vooruitzichten en er moet geen andere oplossing zijn buiten euthanasie. Tenslotte moet de arts een andere, onafhankelijke arts inschakelen om zijn besluit te controleren. Vaak is dit een SCEN-arts (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland) die op gesprek komt bij de patiënt en kijkt of hij aan de zorgvuldigheidseisen voldoet. De SCEN-arts brengt een advies uit aan de uitvoerend arts. Indien de euthanasie doorgaat, moet de arts als laatste zorgvuldigheidseis ervoor zorgen dat hij de euthanasie medisch zorgvuldig uitvoert.

Bij euthanasie kan de patiënt kiezen voor het zelf innemen van een drankje, of dood door twee injecties. Na het sterven van de patiënt volgt een bezoek van de schouwarts. Deze controleert of de persoon inderdaad een niet-natuurlijke dood is gestorven en geeft zijn bevindingen en het door de arts geschreven verslag van de euthanasie, door aan de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (RTE). Zij controleren of de arts aan de zorgvuldigheidseisen heeft voldaan.

Bij het overgrote merendeel van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding blijkt dat ook daadwerkelijk aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. In 2015 waren maar vier gevallen bekend waarbij werd geoordeeld dat de arts niet zorgvuldig had gehandeld, terwijl dit bij ruim 5500 gevallen wel zo was. Kanker is de meest voorkomende ziekte voor mensen die euthanasie willen. Thuis sterven heeft bij de meerderheid te voorkeur. Ruim vijftien jaar terug was kanker ook de grootste boosdoener en ook toen stierven mensen het liefst thuis. Sinds het RTE jaarverslagen uitbrengt, stijgt het aantal meldingen van euthanasie en hulp bij zelfdoding elk jaar. Als we kijken naar het jaar 2000 en dit vergelijken met de cijfers

uit 2015, is het aantal meldingen van euthanasie gestegen met meer dan vijftig procent. In het jaar 2000 werden ruim 2500 gevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding gemeld.

Er zijn meerdere richtlijnen over het uitvoeren van euthanasie. Deze richtlijnen gaan vooral over de praktische kant. Welke middelen worden ingezet, hoeveel mag je gebruiken en hoe evalueer je de situatie onder collega's. Een duidelijke richtlijn in de omgang met of het informeren van nabestaanden is er nog niet. Dat er wel verduidelijking komt op dit gebied ligt in de lijn der verwachting, gezien de artsenfederatie Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) bezig is met het onderzoek 'Helder Communiceren over Euthanasie', waar meer aandacht komt voor het bespreken van euthanasie met nabestaanden.

4 Rouw

In dit hoofdstuk kijk ik naar rouw. Ik zal eerst kort ingaan op de bekendste theorieën of rouwmodellen die de afgelopen decennia in Nederlands onder psychologen, artsen en psychiaters domineerden. Vervolgens kijk ik naar hoe tegenwoordig naar rouw wordt gekeken en wat er bekend is en dacht wordt over rouw bij nabestaanden van euthanasie. Aan het einde van dit hoofdstuk staat een conclusie.

4.1 Geschiedenis van rouw

Door de afgelopen decennia heen zijn er meerdere theorieën over rouw uitgebracht. Onze hedendaagse visie op rouw komt uit het begin van de twintigste eeuw. In die tijd deed de Oostenrijkse psychiater en neuroloog Sigmund Freud als eerst een studie naar dit onderwerp. Freud is het bekendst om zijn ontwikkelde technieken voor de psychoanalyse¹, maar heeft zich ook verdiept in andere aspecten van de psychologie, waaronder het verloop van een rouwproces. Freud stelde dat het bij rouw noodzakelijk was om alle emoties te doorleven om vervolgens op emotioneel gebied afstand te nemen van de overledene. Door de hechting aan de overledene los te laten en afstand te nemen, kwam volgens Freud ruimte en energie vrij om nieuwe relaties aan te gaan en het leven weer op te pakken (Landelijk Steunpunt Rouw, z.j.).

Freud's visie domineerde het beeld van rouw tot de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross in de jaren '70 kwam met de theorie dat rouw volgens een vast patroon verloopt. Kübler-Ross' sprak over rouwfasen, waarin de nabestaande verschillende stappen moest doorlopen om tot het eind van zijn of haar rouwproces te komen. De eerste fase was ontkenning, vervolgens kwam woede, dan onderhandeling, daarna depressie en tot slot acceptatie.

Van beide theorieën is inmiddels duidelijk dat ze achterhaald zijn. Het volledig loslaten van de overledene, wat volgens Freud noodzakelijk is om het leven na het verlies van een dierbare weer op te pakken, is niet nodig en kan zelf schadelijk zijn voor de nabestaande. De overledene was deel van het leven en zal dit altijd blijven. Inmiddels wordt niet meer gesproken van het loslaten van de overledene, maar over 'anders leren vasthouden', wat betekent dat de band niet verdwijnt, maar verandert (Landelijk Steunpunt Rouw, z.j.).

Ook Kübler-Ross' theorie is achterhaald. Nadat haar theorie over rouwfasen uitkwam, werd al vrij snel duidelijk dat een rouwproces nooit verloopt volgens een

¹ **Psychoanalyse:** een stroming en een behandeling, die er vanuit gaat dat psychische processen onbewust verlopen en dat psychische klachten en problemen verholpen worden door de inhoud van die onbewuste psychische processen te onderzoeken en te integreren in het bewuste denken (Nederlands Psychoanalytisch Genootschap, z.j.)

vast patroon en bij elk mens verschillend is. Toch wordt Kübler Ross' theorie nog vaak gebruikt, met de aanpassing dat de fasen niet per se in dezelfde volgorde hoeven te verlopen (Landelijk Steunpunt Rouw en rouwverwerking.nl, z.j.).

4.2 Rouwen anno nu

Volgens journalist, trainer en rouwdeskundige Daan Westerink kun je niet zeggen dat een rouwproces op een bepaalde manier verloopt. “Dat is volledig afhankelijk van de manier waarop het overlijden is verlopen. Men sprak over rouwtaken, rouwfasen, noem maar op. Maar het is niet zo dat je eerst boos bent en dat daarna gaat ontkennen. Mensen vergeten wel eens dat we meer dan een buitenkant zijn, we zijn een plaatje. Je bent meer dan je eigen verlies.”

Westerink heeft een kleine praktijk in Utrecht waar ze jongeren, studenten, jongvolwassenen en volwassenen begeleidt die extra steun nodig hebben na het verlies van een dierbare. Daarnaast geeft ze trainingen over rouw en is zij geregeld te zien op symposia van de uitvaart- en gezondheidszorg.

Westerink werkt zelf met het duale procesmodel van Maggie Stroebe, hoogleraar Verliesverwerken (2002). Hierin wordt altijd gezocht naar een balans tussen verliesgerichte activiteiten en herstelgerichte activiteiten. Westerink: “Praktisch gezien gaat dat zo. De partner is dood en de nabestaande moet thuis nu de tafel voor één persoon dekken. Dat is een verliesgerichte confrontatie, iets waar ze elke dag mee moet leven. Vervolgens doet ze een herstelgerichte activiteit, ze gaat namelijk de deur uit om brood te kopen, te sporten of te werken. Ze pakt het leven als het ware vast. Bij deze methode ligt de focus dus niet alleen op het verwerken van het verlies, maar ook op het herpakken van het leven zonder haar dierbare. Ze is weduwe, ja, maar ook werknemer, misschien wel moeder, vriendin, zus, en zo verder. Mensen denken vaak: je moet eerst aan de slag met je verlies voordat je je leven verder weer kan oppakken. Eerst verlies, dan herstel. Maar die twee gaan hand in hand. Gezond rouwen is heen en weer bewegen tussen die twee.”

4.3 Verschil tussen ‘gewoon’ rouwen en rouwen na euthanasie

Hoe het rouwproces verloopt hangt dus af van de balans die de persoon vindt tussen verliesgerichte activiteiten en herstelgerichte activiteiten. Wat ook van invloed is op de verloop van het rouwproces is de manier waarop de dierbare is overleden. Is iemand op een natuurlijke manier gestorven? Westerink: “Je hebt rouw, en je hebt complexe rouw. Iemand kan een hartstilstand hebben gekregen, of zijn vermoord of zelfs zelfmoord hebben gepleegd. Misschien was diegene al tachtig jaar, of juist nog maar twintig. Of bijvoorbeeld de ramp van MH17. Daar is sprake van zeer complexe rouw bij de nabestaanden. Er zijn zo veel onbeantwoorde vragen en is de schok zo groot. Bij nabestaanden van euthanasie is het lastig om mensen te categoriseren, of te zeggen: zij rouwen zo of op een andere manier. Het is afhankelijk van de leeftijd van de persoon die sterft, van de band die de nabestaande met hem of haar had, de manier waarop de euthanasie

wordt gedaan, hoe de nabestaande in het leven staat, de band met de familie en hoe zij reageren, de verdere omgeving, de arts en hoe hij omgaat met de nabestaande en zo verder.”

4.4 Eerder onderzoek naar rouw bij euthanasie

Het eerste onderzoek gedaan naar het effect van euthanasie op nabestaanden was van huisarts, docent filosoof, en toenmalig lid van de toetsingscommissie dokter Gerrit Kimsma in 1994. Bijna alle onderzochte gezinnen hadden iemand verloren van dik boven de 65 jaar. De jongste was in de dertig.

De inmiddels bijna tachtigjarige arts is nog steeds werkzaam als huisarts in Zaandam. Hij onderzocht een ruim dertig gezinnen die euthanasie van dichtbij hadden meegemaakt. Bij bijna alle gevallen hadden de betrokkenen de euthanasie als ‘uiterst positief’ ervaren. “De uitzondering was een gezin waar jonge kinderen waren. Beide ouders waren nog maar in de dertig jaar”, vertelt dokter Kimsma. “De ouders kozen ervoor om de kinderen volledig af te schermen van de euthanasie. Uiteindelijk wilde de moeder, zij bleef over, wel het gesprek over rouw aan met haar kinderen, maar het kind wilde het niet weten. Dat heeft er toe geleid dat de rouw en het verdriet heel lang heeft geduurd.”

Volgens Kimsma is het ‘de dood zelf vorm kunnen geven’, het belangrijkste aspect van waarom mensen het als positief ervaren. “Men kan zelf de regie in handen nemen. Het feit dat een gesprek over die dood van tevoren mogelijk is, heeft veel positieve invloed op het gezinsleven.” Kimsma kan dus weinig zeggen over waarom mensen euthanasie als negatief kunnen ervaren. Hij heeft wel een vermoeden: “volgens mij is er bij negatieve gevallen vooral sprake van conflicten binnen de familie. En dus in het geval van het jonge gezin: een gebrek aan goede communicatie.” Wat je volgens Kimsma vaak ziet is dat het bij gezinnen die goed communiceren, die goed ‘lopen’, de euthanasie ook vaak als positief wordt ervaren. “Maar bij gezinnen waar mensen al problematisch met elkaar omgaat, zie je vaak dat de euthanasie ook niet als heel positief wordt ervaren.”

Kimsma weet niks van een protocol voor artsen over hoe om te gaan met nabestaanden van euthanasie. “Dat bestaat niet. Het is gewoon normaal medisch handelen. Als arts wordt van je verwacht dat je kan praten met je medemens. Je bent een vertrouwenspersoon, helemaal in zo’n moeilijke tijd. Als ik weet dat er euthanasie zit aan te komen in een gezin, geef ik ze allemaal mijn mobiele nummer. Uiteindelijk doen artsen het ook maar heel weinig, euthanasie. Zo’n twee keer per jaar is het gemiddelde. Zelf heb ik een bijzondere band met de mensen in wiens gezin ik iemand heb helpen sterven, maar dat zal lang niet bij elke arts zo zijn.”

Kimsma vindt het lastig om iets te zeggen over hoe mensen die euthanasie van dichtbij meemaken anders rouwen dan mensen die ‘normaal’ rouwen. “Daar is volgens mij heel weinig onderzoek naar gedaan.”

Inmiddels is er wel onderzoek gedaan naar het verschil tussen rouwen om euthanasie en ‘gewoon rouwen’. “Voor nabestaanden is de rouw na euthanasie minder rauw”, kopt Trouw in 2003. Het artikel gaat over de uitkomsten van het onderzoek van Nikki Swarte-Houbolt, toentertijd arts-assistente gynaecologie aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Swarte-Houbolt promoveerde op het dit onderwerp en schreef een paper voor de British Medical Journal, genaamd ‘Effects of euthanasia on the bereaved family and friends’. In haar onderzoek keek ze naar het effect van euthanasie op de vrienden en familie van kankerpatiënten. Swarte-Houbolt verstuurde 189 nabestaanden van euthanasie een vragenlijst en deed hetzelfde bij een controlegroep van 316 nabestaanden, waarvan de overledene een natuurlijk dood was gestorven. De gemiddelde leeftijd van deze nabestaanden was tijdens het onderzoek 48 jaar voor naasten van euthanasie en 49 jaar voor de naasten van patiënten met een natuurlijke dood.

Swarte-Houbolt schrijft in de conclusie van haar onderzoek dat nabestaanden van euthanasie beter kunnen omgaan met symptomen van rouw en post-traumatische stress, dan nabestaanden van mensen die een natuurlijke dood zijn gestorven. Als mogelijke verklaring noemt ze dat nabestaanden van euthanasie veelal de mogelijkheid hebben om afscheid te nemen van hun dierbare op een moment dat hij nog helder van geest is, wat bij het sterven van een natuurlijk dood vaak niet het geval is. Daarnaast kan het volgens Swarte-Houbolt ook uitmaken dat nabestaanden bij euthanasie beter voorbereid zijn op de dag en het moment van overlijden. Het openlijk praten over het naderende overlijden, wat een verzoek tot euthanasie volgens Swarte-Houbolt vaak tot gevolg heeft, kan helpen bij het verwerken hiervan (British Medical Journal, 2003).

4.5 Conclusie

Meerdere deskundigen zeggen dat rouw bij euthanasie veelal als minder pijnlijk wordt ervaren dan ‘gewone’ rouw. Belangrijke factoren hierbij zijn volgens dokter Kimsma dat patiënten zelf de regie in handen kunnen nemen en de dood zelf vorm kunnen geven. Dit kwam ook uit het onderzoek van Nikki Swarte-Houbolt. Zij schreef een paper over het verschil tussen rouw bij euthanasie en rouw bij een natuurlijke dood. Bij euthanasie kun je immers zelf het afscheid bepalen en beter voorbereid zijn op het moment van overlijden.

Zowel dokter Kimsma als rouwdeskundige Daan Westerink zijn het er over eens dat een conflict binnen de familie of vriendenkring van de overledene een stempel kan drukken op het rouwproces. Dit kan maken dat het rouwproces zwaarder wordt ervaren dan gewoonlijk. Als een gezin goed functioneert, wordt, aldus Kimsma,

euthanasie vaker als positief ervaren. In zijn onderzoek had het overgrote merendeel van nabestaande de euthanasie als uiterst positief ervaren.

Een eenduidig verschil tussen ‘gewoon’ rouwen en rouwen na euthanasie is er niet. Of euthanasie een andere manier van rouwen oproept dan een natuurlijke dood, hangt volgens rouwdeskundige Daan Westerink af van veel factoren. An sich hoeft euthanasie niet te vallen onder complexe rouw. Als de euthanasie “normaal” verloopt en de omstanders er vrede mee hebben, is de kans op een “normaal” rouwproces groot. Maar als er bijvoorbeeld tijdens het geven van de injecties een fout wordt gemaakt door de arts, kunnen omstanders een trauma oplopen. Daar komt een heel ander rouwproces bij kijken. Andere externe factoren, zoals familieconflicten, kunnen ook van invloed zijn op de complexiteit van het rouwproces.

De belangrijkste theorieën over rouwverwerking de afgelopen decennia komen van de Oostenrijkse psychiater en neuroloog Sigmund Freud en de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross. Freud stelde dat het noodzakelijk was om emoties bij rouw te doorleven en hechtingen aan de overledene los te laten, om verder te kunnen. Het Landelijk Steunpunt Rouw geeft aan dat deze theorie achterhaald is en het zelfs schadelijk kan zijn voor de nabestaande om de banden met de overleden dierbare volledig los te maken. Volgens hen is het wel nodig om de overledene ‘anders te leren vasthouden’.

Kübler-Ross kwam in de jaren '70 met de theorie dat het rouwproces volgens een vast patroon verloopt. Zij sprak over rouwfasen, die elke rouwende moest doorlopen. Te beginnen met ontkenning, daarna woede, onderhandeling, depressie en als laatste acceptatie. Als snel bleek dat ook deze theorie achterhaald is. Een rouwproces is persoonlijk en verloopt nooit volgens een vast patroon, aldus het Landelijk Steunpunt Rouw.

Rouwdeskundige Daan Westerink beaamt dat rouw van mens tot mens verschilt. Zij werkt met wat nu een populaire theorie is, het duaal procesmodel. Dit model is gericht op het vinden van een balans tussen rouwgerichte activiteiten en herstelgerichte activiteiten. Gezond rouwen balanceert volgens Westerink tussen enerzijds geconfronteerd worden met verdriet en anderzijds je leven oppakken.

5 Euthanasie – de praktijk anders bekeken

In dit hoofdstuk ga ik in op het boek 'Euthanasie: de praktijk anders bekeken' van Hans van Dam, in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levensinde (NVVE). Het boek is een bundeling van veertien interviews met nabestaanden die vertellen over hun ervaring met de Nederlandse euthanasiepraktijk. Alle nabestaanden in dit boek vallen buiten mijn doelgroep van jongvolwassenen tussen de 18 en 30 jaar en categoriseer ik al volwassenen.

In de bijlage van dit rapport staat per interview een samenvatting. Ik noteer daar de moment waarop de volwassen nabestaande zijn mening geeft, een gevoel of gedachte uit, of een bepaalde handeling uitvoert die te maken heeft met het proces van euthanasie. Dit doe ik omdat ik in mijn diepte-interviews met jonge nabestaanden ook in ga op deze drie kernpunten: gevoel, gedachte, gedrag.

Niet iedereen is even open in elk interview, wat maakt dat de ene samenvatting een stuk korter is dan de ander. Ik zal in dit hoofdstuk de opvallendste overeenkomsten en verschillen tussen deze nabestaanden benoemen in een conclusie. In de uiteindelijke conclusie van dit rapport ga ik in op de verschillen tussen de ervaring van de nabestaanden uit dit boek en de door mij geïnterviewde jonge nabestaanden.

5.1 Conclusie

Van de veertien interviews in totaal, heeft er bij de helft van de geïnterviewden uiteindelijk geen euthanasie plaatsgevonden. In elk verhaal is wel altijd een aanvraag gedaan, waarbij de aanvraag tot euthanasie dus bij zeven van de veertien geïnterviewden uiteindelijk is afgewezen.

Om een heldere conclusie te trekken, heb ik op een rij gezet welke thema's in elk interview ter sprake komen. Ik kijk hierbij welke gevoelens, gedachten en gedragingen die de geïnterviewden over dit thema hebben geuit. Om een beter overzicht te krijgen in emoties en hun oorzaak, heb ik een onderverdeling gemaakt tussen nabestaanden waarbij de euthanasie wel is doorgegaan en nabestaanden waarbij de euthanasie uiteindelijk niet heeft plaatsgevonden.

Huisarts

Als je naar alle interviews kijkt, wordt veruit het meest gesproken over de rol van de (huis)arts. Bij maar drie geïnterviewden wordt hier geen mening of gedachten over uitgesproken. Vooral het contact tussen de huisarts, patiënt en nabestaande blijkt van cruciaal belang.

De meest gehoorde klacht van de nabestaanden bij wie de euthanasie uiteindelijk niet heeft plaatsgevonden, is de manier van communiceren tussen de (huis)arts en nabestaande. Er wordt gesproken van meerdere miscommunicaties tussen huisarts en de familie en er zijn bij er zijn veel onbeantwoorde vragen. Zo vertelt de vrouw in interview drie, waar uiteindelijk geen euthanasie is gedaan: “Volgens mij was er een hoop te winnen geweest als het contact met de huisarts anders was geweest.” Twee maal is er een klacht ingediend tegen de huisarts. De gevoelens die bij deze nabestaanden overheersten en vaker genoemd werden, zijn: verbijstering, woede, machteloosheid, radeloosheid, onbegrip, verdriet.

Alle nabestaanden waarbij de euthanasie uiteindelijk wél is doorgegaan, zijn positief over de rol van de huisarts. De vrouw in interview 6 geeft aan een mengeling van boosheid en woede te voelen als haar huisarts het verzoek tot euthanasie weigert wegens geloofsovertuiging, maar noemt haar huisarts ‘bijzonder’ als hij vervolgens een collega raadpleegt voor hulp. De geïnterviewden noemen hun huisarts fijn, begripvol, respectvol en ervoeren veel steun van hem. Zij hadden allen het gevoel dat de arts aan hun kant stond.

SCEN-arts

In totaal hebben zes van de veertien geïnterviewden zich uitgelaten over de SCEN-arts. De meningen over deze arts en het gesprek lopen uiteen, van ‘bevrijdend’ tot een ‘schrikwekkend gebrek aan inlevingsvermogen’.

Er is geen algemene conclusie te trekken over hoe de geïnterviewden uit het boek staan tegenover de (rol van de) SCEN-arts. Drie van de zes geïnterviewden hebben het gesprek met de SCEN-arts als vreselijk ervaren. Bij twee van deze gesprekken gaf de SCEN-arts na het gesprek ook een negatief advies. Echter, werd één van deze gesprekken opnieuw gevoerd, waaruit toch een positief advies uitkwam. “Ondanks ik opgelucht was, vind ik het beangstigend dat het dus zo kan gaan. Het is keihard om te horen dat je bijna in de steek gelaten wordt”, aldus de geïnterviewde. Bij twee gesprekken waar het advies negatief was, zijn de geïnterviewden zeer onthutst over het optreden van de SCEN-arts. Zij spreken over ‘dwaze opmerkingen’ en een ‘schrikwekkend gebrek aan inlevingsvermogen’. Woede en verbijstering zijn de emoties die vooral gevoeld worden.

De drie personen die positief over de SCEN-arts spraken, doen dit met weinig woorden. “De SCEN-arts was alleraardigst en meelevend en gaf een indrukwekkend advies”, zegt een van de geïnterviewden waarbij het advies positief was. De ander was bang voor moeilijke vragen, maar had er toch vertrouwen in. De laatste persoon noemde het gesprek bevrijdend.

Gevoelens over de euthanasie of het sterven zelf

Negen van de veertien geïnterviewden vertellen over hun gevoel bij de euthanasie of andere dood van hun dierbare. Het merendeel van de geïnterviewden ervaart,

hoe naar het stervensproces ook was, een gevoel van opluchting na de dood van hun dierbare.

Bij alle personen waarbij de euthanasie uiteindelijk niet heeft plaats gevonden, spreken de nabestaanden over een nare dood die nog altijd op hun netvlies staat. “Het was heel naar om te zien. Ze lag half in coma en was daardoor wilsonbekwaam. Ze schreeuwde van de pijn. Haar dood was ongehinderd wreed.” Een aantal van de patiënten kreeg een morfinepompje, waar de nabestaande altijd een rotgevoel overhield, omdat ‘het niet was zoals hij/zij eigenlijk wilde.’ Een van de geïnterviewden moest zelfs liegen tegen haar partner, die niet meer helder was. Dat viel haar heel zwaar. “Ik bleef rustig, maar ik kon het nauwelijks aanzien.”

Bij de personen waar de euthanasie wel doorging, overheersten dubbele gevoelens. Allemaal vinden ze de euthanasie enerzijds goed, mooi, bijzonder, indrukwekkend of goed, en tegelijkertijd verdrietig of moeilijk. Drie personen noemen een reden voor hun positieve gevoel: een zag geen lijden, de ander vond het goed omdat het was zoals haar partner het wilde, de laatste vond het een enorme troost dat ze zo afscheid kon nemen. Zij vonden deze dood menswaardig. Deze uitspraak dekt de lading: “Ik vond het moeilijk, ik wilde hem niet kwijt, maar ik gunde hem zijn dood.”

Schouwarts

Vier geïnterviewden spreken zich uit over de schouwarts. Alle vier zijn zij niet positief over deze arts. Twee zijn verbaasd dat een schouwarts nodig is. De één noemt het een gek fenomeen, de ander vindt het de intimiteit van het moment verstoren. Anderen ervaren de schouwarts als kortaf, zakelijk en kil. “De schouwarts kwam binnen, spreekt me niet eens aan en regelt in de keuken de formaliteiten met de huisarts.”

Gevoelens achteraf

Het boek besteedt uitgebreid de aandacht aan de gevoelens die de geïnterviewden achteraf hebben, veelal op het moment van het interview zelf, soms daarvoor. Dertien geïnterviewden praten over hun gevoel achteraf, bij zes hiervan ging de euthanasie uiteindelijk niet door.

Bij de personen bij wie de euthanasie niet door is gegaan, overheersten veel negatieve gevoelens achteraf. Een iemand spreekt iets positief uit, namelijk haar dankbaarheid dat het zo snel heeft mogen gaan, maar bij velen is de vaak nare manier waarop hun dierbare nu moest sterven iets wat nog op hun netvlies staat. Zij hebben last van schuldgevoel, boosheid en het gevoel in de maling te zijn genomen. Twee van de zes komt de deur niet meer uit en kijken met veel verdriet terug. Wat ook terugkomt is hoe bepalend de rol van de arts is, en of dat niet anders kan.

Bij de mensen bij wie de euthanasie wel doorging, zijn overwegend positieve gevoelens achteraf. Twee personen hebben achteraf nog vragen die onbeantwoord blijven, maar de opluchting overheerst bij hen. Iedereen voelt gemis, maar het goede verloop van de euthanasie heeft de overhand.

Overige

Een aantal opmerkingen van de geïnterviewde die niet binnen een categorie de plaatsen waren, maar wel het vernoemen waard zijn.

Er waren een aantal punten die geïnterviewden noemden die hen rust gaven, of een goed gevoel. Het invullen van een euthanasieverklaring, bijvoorbeeld. Of een briefje van de partner van een geïnterviewde, vlak voor hij stierf, met daarop: 'je bent een sterke vrouw'. Het onverwachte bezoek van een nicht, die de avond na de euthanasie bleef slapen en rouwkaarten schreef met de nabestaande, maakte hem erg dankbaar. Foto's van de uitvaart waren voor een ander weer een dierbare herinnering.

6 Diepte-interviews

In dit hoofdstuk worden alle diepte-interviews met tien jongvolwassenen die de euthanasie van een dierbare van dichtbij hebben meegemaakt, geanalyseerd. Ik zal eerst kort alle geïnterviewden typeren. Dit zal ik doen door per persoon een aantal kernmerken te noemen en (leef)omstandigheden te omschrijven tijdens het proces van ziekte en sterven van hun dierbare. Bij iedereen is er sprake geweest van euthanasie. Omdat dit duidelijk is, zal ik dit niet in elke alinea vermelden, maar wel aangeven aan welke ziekte de dierbare uiteindelijk is overleden. Iedereen stierf thuis, tenzij anders aangegeven. Als de geïnterviewde bepaalde relevante uitspraken heeft gedaan over zijn of haar persoonlijke omstandigheden, vermeld ik dat.

Na deze korte introductie volgt de analyse, waarin ik kijk naar de overeenkomsten tussen de uitspraken van alle geïnterviewden over bepaalde thema's en mogelijke verklaringen hiervoor. Het hoofdstuk wordt besloten met een conclusie.

6.1 Introductie geïnterviewden

Barbara van Heijst is 30 jaar, komt uit Amsterdam en praat over haar moeder die zeven jaar geleden is overleden aan longvlieskanker. Barbara's vader is op haar 18^e overleden aan maagkanker, hij heeft geen euthanasie gedaan. Toen Barbara's moeder ziek was en stierf, studeerde Barbara en woonde ze op kamers. De periode van diagnose tot sterven besloeg ongeveer een jaar. Barbara heeft twee broers, maar zij hadden minder tijd dan Barbara om voor hun moeder te zorgen. Ze was erbij toen haar moeder stierf.

Emma Slaats is 24 jaar en komt uit Amsterdam. Vijf jaar geleden is zij haar moeder verloren aan darmkanker. Emma studeerde toen, maar had een tussenjaar genomen. Ze woonde al op kamers, maar was zo goed als altijd thuis samen met haar ouders en zusje. Haar moeder kreeg de ziekte toen Emma 14 jaar was, de periode van ziekte tot sterven duurde dus 5 jaar. Emma was er bij op het moment dat haar moeder euthanasie deed.

Jildou Wijnstra uit Groningen is 26 jaar en haar vader is nog maar vier maanden geleden overleden. Hij kreeg, toen Jildou 24 jaar was, plotseling een gescheurde aneurysma in zijn buik. Vier maanden voor zijn dood bleek hij ook uitgezaaide kanker te hebben waar de oorsprong nooit van is ontdekt. Hier stierf Jildou's vader aan. Jildou was al uit huis, maar verbleef sinds haar vaders ziekte regelmatig bij haar ouders thuis. De relatie tussen vader en moeder verslechterde aanzienlijk

nadat vader ziek werd, waardoor Jildou met alle onderzoeken meeging en haar moeder niet. Ze was erbij toen haar vader stierf.

Marieke Bron (gefingerde naam) is 21 jaar en woont deels in Nijmegen en deels in Noorwegen. Ze was 19 jaar toen haar vader stierf. Hij had vanaf haar tiende had hij een auto-immuunziekte, die zijn lever afstootte. In diezelfde lever kwamen later tumoren, waar hij uiteindelijk aan stierf. Tijdens het interview kan Marieke meerdere vragen niet beantwoorden, omdat ze zich veel van het proces van euthanasie van haar vader niet kan herinneren. Ze zegt zelf dat dit komt omdat ze er nooit meer over heeft nagedacht en liever doorgaat met haar leven. Marieke woonde en studeerde in Noorwegen toen duidelijk werd dat haar vader zou sterven. Ze zegt zelf nooit hecht te zijn geweest met haar ouders. Toen duidelijk was dat hij zou sterven is ze nog drie keer naar huis gegaan, waarvan één keer om bij het moment van euthanasie te zijn en een keer om bij de begrafenis te zijn. Marieke's vader stierf in een hospice. Ze is enig kind.

Maya Rossen uit Almere is 28 jaar. Haar moeder stierf drie maanden terug aan alvleesklierkanker, na een ziekteproces van ongeveer zes maanden. Toen haar moeder stierf was Maya net bevallen van haar eerste dochter en woonde ze samen met haar vriend. Maya heeft twee zussen en een tweelingbroer Pablo, die ook geïnterviewd is voor dit onderzoek. Maya was erbij dat haar moeder stierf. Ze was erg emotioneel tijdens het interview.

Nikki Droste uit Hoorn is 23 jaar. Haar moeder stierf bijna twee jaar geleden aan de gevolgen van alvleesklierkanker. Het ziekteproces duurde twee jaar. In die tijd woonde Nikki op zichzelf, maar kwam zeer regelmatig over de vloer bij haar ouders. Nikki noemde haar moeder haar beste vriendin. Samen met haar twee zusjes en vader waren ze naar eigen zeggen zeer hecht. Ze was erbij toen haar moeder stierf.

Pablo Rossen is net als zijn tweelingzus Maya 28 jaar, heeft in totaal drie zussen en woont in Almere. Het gaat om zijn moeder die alvleesklierkanker had en drie maanden terug stierf. Hij kwam net als zijn zus heel regelmatig over de vloer bij zijn ouders en was erbij toen zijn moeder na een ziekteproces van ongeveer zes maanden stierf.

Ruben Kroeze uit Amstelveen is de enige geïnterviewden bij wie het niet om een ouder maar om een grootouder gaat. Ruben is 26 jaar en zijn opa stierf twee jaar geleden. Ruben was erg close met zijn opa. Hij had Alzheimer en stapte uit het leven toen hij nog helder was. Zijn familie stond hier niet volledig achter en velen namen het zijn oma kwalijk. Grootvader stapte uit het leven om zijn vrouw niet meer tot last te zijn en zij hield hem niet tegen. Ruben koos ervoor om op het moment van euthanasie naar een andere kamer te gaan, zodat hij zijn opa levendig zou herinneren.

Iets meer dan twee jaar geleden stierf de moeder van **Sandra Jansen** (24 jaar, naam gefingeerd) uit Nijmegen aan de gevolgen van uitgezaaide borstkanker. In die tijd woonde ze niet meer thuis, maar wilde wel dicht bij huis zijn. Omdat ze niet goed met haar vader kon opschieten, verbleef ze bij haar tante. Sandra is enig kind en was erbij toen haar moeder stierf.

Sofie van Breemen is 24 jaar en komt uit Nijmegen. Haar vader stierf ruim tweeënhalf jaar geleden aan maagkanker. Hij is in totaal anderhalf jaar ziek geweest. Tijdens dit proces woonde Sofie samen met haar inmiddels ex-vriend, maar kwam ze vaak bij haar ouders thuis. Sofie's vader stierf in een hospice en ze koos ervoor om voor het moment van euthanasie weg te gaan, omdat ze het prettig vond om het bij het afscheid te laten en omdat ze vond dat ze niet met zijn allen om haar vader heen moesten zitten. Haar moeder, zusje en broer waren er wel bij.

6.2 Analyse diepte-interviews

Om een heldere analyse te geven zijn de resultaten opgedeeld in thema's. Een groot deel van de thema's zijn bedacht naar aanleiding van de deelvragen die zijn opgesteld om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden. De thema's 'Gevoelens', 'Gedrag', 'Gedachten', 'Verwachtingen', 'Sleutelmomenten' en 'Jaar na de euthanasie' beantwoorden allemaal een deelvraag. Het thema 'Betrokken artsen' is erbij gekomen omdat dit een terugkerend thema was binnen het boek 'Euthanasie: de praktijk anders bekeken' van Hans van Dam.

De belangrijkste thema's zijn de gevoelens, gedachten en gedragingen van de geïnterviewden tijdens het gehele proces van euthanasie. Deze drie punten kenmerken het begrip 'ervaring', wat terugkomt in de hoofdvraag: 'Hoe ervaren jongvolwassenen het proces van euthanasie van een dierbare'. Dit zijn dan ook de drie hoofdthema's. Alle thema's worden onderverdeeld in sub-thema's. Deze sub-thema's zijn gekozen nadat duidelijk was wat binnen het thema opvallend of overeenkomend was.

De vijf andere thema's bevatten natuurlijk ook gevoelens, gedachten en gedragingen. Ik heb ervoor gekozen deze vijf als aparte thema's te noteren omdat dit onderwerpen zijn die op zichzelf staan. Omdat over al deze thema's gevoelens en gedachten worden ervaren en bepaalde gedragingen bij komen kijken, is het overzichtelijker ze apart te vermelden dan drie maal te laten terugkomen bij de drie belangrijkste thema's.

6.2.1 Gevoelens

Zoals valt te verwachten bij verlies, ervoer iedereen gevoelens van verdriet tijdens het proces van euthanasie. Deze gevoelens worden vaak pas tijdens of nadat de euthanasie heeft plaatsgevonden ervaren. Voor deze tijd blijkt het nog lastig te bevatten dat de dierbare komt te overlijden, of worden de jongvolwassenen volledig in beslag genomen door de zorgen rondom hun zieke dierbare. Andere gevoelens die overeenkwamen waren een onwerkelijk gevoel, een dubbel gevoel en gevoelens van opluchting

Vreemd/onwerkelijk

Opvallend is dat in het overgrote merendeel van de interviews wordt gesproken over hoe vreemd, onwerkelijk of bizar de situatie aanvoelt. Deze gevoelens worden op verschillende momenten van het proces van euthanasie waargenomen. Allen die dit hebben ervaren, geven ook aan dat ze niet goed kunnen uitleggen wat het zo vreemd of bizar maakt. Wanneer sommigen dit wel proberen, volgen de volgende verklaringen. “Ik heb dit gewoon nog nooit meegemaakt, niemand vertelt je hoe je dit moet doen”, vertelt een geïnterviewde. “Je wereld wordt heel klein, dit is het enige dat nog bestaat en dat is gek”, vertelt een ander.

De situatie die het meest genoemd wordt als onwerkelijk of vreemd, is het moment van euthanasie zelf. Één van de geïnterviewden probeert uit te leggen waarom ze dit onwerkelijke gevoel ervaart: “Ja, ik wist wel wat er ging gebeuren. De dokter had het die ochtend nog uitgelegd. Maar het is zo iets bizars. Het is heel raar omdat je nog nooit iets soortgelijks hebt meegemaakt”.

Een ander gaat specifieker op het moment van de injectie in: “Dan krijgt ze die eerste prik en gaat ze slapen, en dan komt de tweede waardoor ze sterft. Maar voordat ze na het tweede medicijn stierf, zit je in zo’n raar tussengebied. Dan ben je aan het wachten.” Nog een andere geïnterviewde gaat in op de vluchtigheid van het moment: “Het rare is, het ene moment zit je nog met elkaar te praten en het volgende moment is ze weg. Je kan je niet op zo’n moment voorbereiden, het is te bizar.” Twee mensen geven aan het vooral heel onwerkelijk en vreemd te vinden om te weten exact wanneer hun dierbare komt te overlijden.

Ook de dag van de euthanasie zelf, die bij de meer dan de helft van de geïnterviewden met familie en vrienden wordt doorgebracht, voelt gek. Één van het vertelt over een vreemd gevoel dat maar bleef overheersen: “En ik wist gewoon niet hoe ik me moest gedragen. Voor iedereen was het heel onwennig. Ik zou je niet kunnen vertellen hoe je daarmee om moet gaan.” Drie personen geven ook aan het gevoel te hebben dat ze worden geleefd. Dit gevoel van geleefd worden omschrijven ze als ‘bizar en niet te bevatten’.

De realisatie dat hun dierbare komt te overlijden of is overleden wekt ook het vreemde of onwerkelijke gevoel op. “Dat je weet dat hij doodgaat. Het is zo onwerkelijk”, vertelt de één. Een andere geïnterviewde schetst de situatie dat ze in

de auto naar het crematorium reed: “Dit kan gewoon niet zo zijn, dacht ik. Ik kan niet nu naar mijn vaders crematie rijden. Dit is niet mogelijk. Je hoort het om je heen, maar dat ik het zelf zou zijn, had ik nooit gedacht.”

Een verklaring voor dit gevoel van onwerkelijkheid kan naar mijn idee zijn dat deze jongvolwassenen in hun relatief korte leven nog maar weinig of nooit met de dood te maken hebben gehad. De situatie is hen volledig onbekend, wat het voor hen vreemd of onwerkelijk kan maken. Daarnaast zitten zij in de periode van hun leven waarbij zij juist het leven beter leren kennen, zich losmaken van hun ouders en zelfstandig worden. Het feit dat ze worden ‘teruggeroepen’ en moeten stilstaan bij niet alleen sterfelijkheid, maar ook het verlies van iemand die hen zeer aan het hart gaat, kan heel vreemd zijn.

Dubbele gevoelens en opluchting

Naast het vreemde of onwerkelijke gevoelens, ervaart meer dan de helft van de geïnterviewden ook dubbele gevoelens. Zij zeggen zich opgelucht te voelen of dat er een last van ze afvalt wanneer hun dierbare overlijdt, maar tegelijkertijd heel verdrietig. “Ik vond het fijn voor haar, maar moeilijk voor ons. ”, legt een van de geïnterviewden uit. “Je wilt niet dat hij doodgaat, maar het is de enige juiste oplossing voor hem. Dat is heel heftig, en bizar. Heel dubbel”, vertelt een ander.

Ook het samenkomen van familie voor de euthanasie of de begrafenis zorgt voor dubbele gevoelens. Een jongvolwassene geeft een voorbeeld: “Eigenlijk was de dag van de euthanasie heel gezellig, je ziet elkaar eindelijk weer. Tot je je bedacht waarom we hier allemaal waren en dan was het weer heel verdrietig. Heel raar.” Vaak worden de gevoelens van onwerkelijkheid tegelijk genoemd met het ervaren met de dubbele gevoelens. Het kan zijn dat het ervaren van zulke tegenstrijdige gevoelens de situatie ook onwerkelijker maken.

6.2.2 Gedrag

Van alle tien geïnterviewden, waarvan de jongste 19 was en de oudste 28 toen hun dierbare stierf, woonde geen enkele thuis op het moment dat de dierbare ziek was en euthanasie ter sprake kwam. Hier een overzicht van alle overeenkomstige gedragingen tussen de geïnterviewden.

Zorgen voor dierbare

Acht van de tien geïnterviewden kwam vaker dan eens per week bij hun dierbare langs toen hij of zij ziek was. De helft van de geïnterviewden zorgden actief voor hun dierbare, waarvan drie besloten in die periode tijdelijk en parttime weer thuis te gaan wonen. De zorg werd bij allen verdeeld tussen familieleden. Een van de geïnterviewden vertelt over de taakverdeling en haar gevoel daarbij: “De ene avond sliep ik beneden bij haar, de andere avond mijn tante. En dat deed je dingen als luiers verschonen. Eten en drinken ging amper nog, dus ik voerde haar af en toe stukjes bevroren ananas. Het was bizar. Maar het was gewoon doen.”

De drang om te willen zorgen voor een stervende dierbare kan naar mijn mening veroorzaakt worden door een groot gevoel van onmacht dat deze jongvolwassenen voelen. Ze kunnen voor hun gevoel alleen maar met deze onmacht toekijken hoe hun dierbare langzaam aftakelt en zijn niet bij machte om dit proces te stoppen. Het is mijn ervaring dat er een drang ontstaat om iets te doen wat de dierbare helpt. En wat ze kunnen doen is het voor hen zo aangenaam mogelijk maken. Daarnaast denk ik dat het zorgen voor hun dierbare één van de weinige dingen is die ze kunnen doen om hun liefde te uiten. De meeste jongvolwassenen hebben een leven lang om hun waardering of genegenheid voor een ander te uiten, maar bij hun stervende dierbare hebben ze vaak nog een relatief korte tijd om te laten zien dat ze van hen houden. Het zorgen is naar mijn idee een manier om dit te uiten.

Minderen studie

Van de tien personen studeerden acht op het moment dat hun dierbare ziek was en euthanasie en onderwerp op de agenda werd. Zes van de acht besloot uiteindelijk hun studie tijdelijk te onderbreken of minder vakken te volgen, maar dat deden geen van allen meteen. “Ik wilde doorgaan met mijn studie, normaal blijven leven. Maar ik merkte al heel snel dat dit niet ging. Toen ben ik maar gaan minderen”, vertelt een van de geïnterviewden. “Ik dacht ineens, mijn moeder gaan dood en ik heb zo een toetsweek. Dat gaat ‘m niet worden. Hoe rot ik me ook ga voelen over mama, als school ook al niet lukt wil ik dat er echt niet bij hebben. Dus ik stopte. Ik wilde alles met haar kunnen doen nu het nog kon”, vertelt een ander.”

Moeite hebben om te stoppen met hun studie, ook al zien ze dat het beter is, kan naar mijn inzicht worden verklaart door de periode van hun leven waar deze jongvolwassenen nu inzitten. Zoals eerder genoemd bij het deel over onwerkelijke gevoelens, zitten zij in de bloei van hun leven. Hun leeftijd is het moment dat ze vaak op kamers gaan, zich losmaken van hun ouders en zelfstandig worden. Het willen stoppen of minderen met hun studie, maar het later dan gewenst doen, is een voorbeeld van de tegenstrijdigheden die deze jongvolwassenen in deze onwerkelijke tijd ervaren.

Delen met anderen

Elke geïnterviewde ziet de waarde in van het delen van hun gevoelens met anderen tijdens het proces van euthanasie. Allen geven ook aan hier moeite te hebben met het delen van gevoelens binnen hun vriendenkring. Ten eerste willen zij anderen niet belasten met hun verdriet, ze voelen zich bezwaard. Ten tweede is een veelgehoorde opmerking dat mensen niet weten hoe ze met de situatie om moesten gaan. Een jongvolwassene vertelt over een vriendschap die verloren is gegaan: “Ik heb ook wel wat vrienden die niet wisten hoe ze ermee om moesten gaan. Één vriendin spreek ik niet meer, die liet niks horen. Ik vroeg ernaar en toen zei ze: ‘Ja, ik weet niet wat ik moet zeggen. Sorry, ik zal het anders doen.’ Maar dat gebeurde niet.”

Ondanks deze moeite, heeft de overgrote meerderheid van de geïnterviewden wel regelmatig met vrienden en familie gesproken over hun gevoelens tijdens het proces van euthanasie. Bespreken met vrienden of partner staat bovenaan, en afhankelijk van de band tussen familieleden staan zij op een tweede plaats.

Vier geïnterviewden kozen ervoor om deel te nemen aan een rouwgroep of – cursus. Alle vier gaven aan zeer sceptisch te zijn voordat ze deze groep betraden. “Ik dacht: dat is echt niks voor mij, maar school raadde het aan”, legt één van hen uit. Allen waren achteraf zeer positief. Het was voor hen prettig om mensen te spreken die een soortgelijke situatie hadden meegemaakt. “Ik vond het zo fijn om leeftijdsgenoten te spreken die misschien niet exact hetzelfde hadden meegemaakt, maar wel de impact hadden ervaren van verlies.” Daarnaast dwong het hen om bezig te zijn met hun verdriet en het gaf hen de mogelijkheid hun verdriet vanuit een totaal ander perspectief te bekijken (door bijvoorbeeld hun verdriet uit te beelden in klei).

Wat zeer gewaardeerd wordt is meelevendheid op moment dat het niet wordt verwacht. Een geïnterviewde vertelt over een bijzonder moment: “Ik kreeg iets van vier maanden nadat mijn vader stierf ineens een kaartje van niet eens een goede vriendin, waarin stond: ‘Juist nu het langer geleden is, kan je dit vast goed gebruiken’. Dat was ook echt zo. Ontzettend lief.” Een ander vertelt: “Wat ik nooit zal vergeten is dat er na de euthanasie ineens een Turkse vrouw voor mijn deur stond. Ik herkende haar als mijn buurvrouw van een paar huizen verderop. We hadden nog nooit een woord gewisseld, maar ze had me horen huilen. Ze kwam me troosten. Ik had er toen geen behoefte aan, maar het is wel het liefste dat ik ooit had meegemaakt”.

Dat het delen met anderen veel succes heeft is naar mijn idee vrij logisch. Ze voelen zich bezwaard om hun zware verdriet met leeftijdsgenoten te delen, maar merken dat het toch verlicht om dit te doen. Hier past het spreekwoord gedeelde smart is halve smart goed bij. Dat de rouwgroep bij allen een meerwaarde heeft gehad, komt naar mijn idee omdat deze jongvolwassenen zich vaak eenzaam in hun gevoelens voelen, ook al hebben zij dit zelf niet expliciet genoemd. Op twee na kenden geen van de geïnterviewden een ander persoon die iets soortgelijks had meegemaakt. In een rouwgroep is niet alleen gedeelde smart halve smart, maar is die gedeelde smart ook nog met jongeren die vaak dezelfde verwarrende, tegenstrijdige emoties ervaren. Dit is toch een heel andere ervaring dan een vriendin die zegt het te begrijpen, maar zelf nooit iets soortgelijks heeft meegemaakt.

6.2.3 Gedachten

Hier volgt een overzicht van opvallende en overeenkomstige gedachten over of tijdens het proces van euthanasie.

Betrokken worden

Zeven van de tien geïnterviewden geeft aan dan zij niet zijn meegenomen bij nemen van beslissingen over meerdere belangrijke aspecten van het proces van euthanasie, zoals bijvoorbeeld het besluit tot euthanasie. Zes van de zeven geeft aan dat ze dit totaal niet erg vonden, sommigen vonden het juist heel prettig dat die keuze werd gemaakt zonder hen. De drie personen die wel werden meegenomen in hun het besluit gaven aan dat dit niet hun beslissing was en dat het volgens hen niet nodig was hen te betrekken, al vonden ze het wel fijn dat ze werden betrokken bij het proces.

Dat de jongvolwassenen het niet erg vinden om niet betrokken te worden bij belangrijke beslissingen, kan naar mijn idee komen doordat ze het fijn vinden om niet 'schuldig' te zijn aan de gevolgen van de beslissing. Als je als dochter tegen je vader zegt dat jij het ook goed vindt als hij volgende week euthanasie doet, kan je je medeplichtig voelen aan het plaatsvinden van de euthanasie.

Sterk blijven

Iets minder dan de helft van de geïnterviewden gaf aan zich sterk te willen houden voor hun dierbare. Zowel voordat de euthanasie plaatsvond als op de dag zelf, hielden zij hun verdriet tegen. Bij één van hen was het op verzoek van een van de ouders, de rest koos hier zelf voor. "Ik denk dat ik me inhield om mijn moeder te sparen. Mijn moeder heeft op een gegeven moment gezegd dat ze niet bang was om dood te gaan, maar dat het afscheid van iedereen haar zo zwaar viel", legt een jongvolwassene uit.

Sterk willen blijven wordt naar mijn inzicht opgeroepen vanuit hetzelfde gevoel om te willen zorgen voor een dierbare en uit angst hun dierbare verdriet te doen. Zij willen het zo prettig mogelijk maken voor de persoon die komt te sterven en als je dan veel verdriet laat zien, kan de stervende daar zelf verdrietig van worden. Dat kan een schuldgevoel geven. Daarnaast denk ik dat al deze jongvolwassenen hun dierbare, bij negen van de tien hun ouder, willen laten zien dat zij zich redden zonder hen. Door weinig verdriet te tonen, willen ze stabiliteit uitstralen en hun ouders laten zien dat ze goed op eigen benen staan, zodat hun ouder met een gerust hart kan sterven.

6.2.4 Verwachtingen

Wat overeenkomt bij onderwerp verwachtingen, is dat de euthanasie veel sneller gaat dan vooraf gedacht. "De huisarts zei: ze zakt langzaam weg in slaap. Maar dat was echt niet langzaam", legt één van hen uit. Zes van de tien geïnterviewden geeft aan dat het moment van euthanasie veel sneller ging dan ze vooraf hadden verwacht. Ze hadden het moment ook veel rustiger in hun hoofd. Een geïnterviewde vertelt over wat er in haar omging op dat moment: "Je denkt: wat gaat er allemaal gebeuren? Ik had wel van iemand gehoord dat het snel zou gaan, maar zó snel." Een ander vertelt: "Mijn moeder was nog aan het praten met ons. Ik zie nog hoe ze haar hoofd naar links beweegt en naar de tuin kijkt en zegt: oh, ik

voel me een beetje dizzy.. Ze kon haar zin niet afmaken en haar hoofd klapte voorover.”

Waarom deze jongvolwassenen andere verwachtingen hadden? Een deel had dit omdat de huisarts zei dat het rustig zou verlopen en zei hiervan hadden gemaakt dat het langzaam zou gaan. De rest heeft naar mijn vermoeden waarschijnlijk een beeld gevormd door films of door erover te lezen of praten en heeft wellicht hieruit geconcludeerd dat het hun dierbare langzaam zou sterven. Volgens mij gaan zij in hun eigen situatie niet uit van gemiddelden en denken ze dat hun situatie hier niet onder valt.

6.2.5 Betrokken artsen

Huisarts

Zo goed als alle geïnterviewden zijn overwegend positief over hoe de huisarts heeft gehandeld tijdens de euthanasie. Een aantal had wel wat negatieve punten, die bijna allemaal gaan over de communicatie tussen arts en familie. “Ik had meer verwacht van de huisarts. Toen hij vertrok heeft hij nooit meer contact met ons opgenomen. Dat was zuur”, vertelt één van de jongvolwassenen. De andere negatieve punten wat betreft communicatie gingen twee maal over een miscommunicatie en eenmaal over het gebrek aan communicatie, waarbij de familie lange tijd niks hoorde maar wel in afwachting was over het maken van afspraken over het moment van euthanasie.

Schouwarts

De schouwarts wordt door meerdere geïnterviewden als een vreemde eend in de bijt gezien. Zijn bezoek is volgens hen kort en onpersoonlijk en het doel is wat onduidelijk. Een flitsbezoek, wordt het genoemd, en productie werk. Zijn bezoek wordt door meerdere omschreven als: hoi, gecondoleerd, hier een enveloppe, en weer weg. De komst van de schouwarts is verstoring van de intimiteit, vertelt een van de geïnterviewden: “En daarnaast verbaasde me ook gewoon heel erg. Je vader is net overleden. Komt er een wildvreemde man je huis binnen die zegt: ja, hij is inderdaad overleden. Geeft een briefje, en weg is hij.” Voor een andere jongvolwassene voelde het zelfs alsof er bij de dood van haar dierbare sprake was van een misdrijf. De komst van de schouwarts is één van de momenten die haar het meest is bijgebleven. “Ik snapte niet dat zijn dood gecontroleerd moest worden. Alsof er een misdaad was gepleegd en er een rechercheur langskwam.”

De euthanasie van hun dierbare is een heel intiem moment waar ze allen naartoe hebben geleefd. Vaak komen familieleden langs en ontstaat er een intieme sfeer. Op het moment waar alles samenkomt, het moment van de euthanasie zelf, worden volgens alle geïnterviewden die aanwezig waren bij dit moment, zeer intense emoties ervaren. Wanneer vlak daarna een man binnenkomt, waarvan

niemand zijn komst begrijpt en die zich afzijdig houdt, is het naar mijn inzien begrijpelijk dat deze jongvolwassenen dat al onpersoonlijk of als een verstoring van de intimiteit ervaren.

6.2.6 Sleutelmomenten

Welke momenten het meeste indruk hebben gemaakt op de geïnterviewden verschillen enorm. Twee momenten sprongen er uit. Ten eerste de euthanasie zelf. Dat is zo indrukwekkend geweest dat het één van de eerste dingen is die opkomt als je vraagt naar moment die diepe indruk hebben gemaakt. Dat moment wordt als zeer heftig en intens ervaren, waarschijnlijk omdat dat het moment is waar zij al weken of maanden naartoe leefden en het heel indrukwekkend is om iemand (die je liefhebt) daadwerkelijk te zien sterven.

Een positief sleutelmoment dat naar voren kwam was hoe fijn het was contact te hebben met andere dierbaren. Ondanks de heftige emoties die worden ervaren tijdens het proces van euthanasie, blijft het velen bij hoe fijn het is om bemoedigd te worden door vrienden en familie in de vorm van een kaartje of bezoek. Een jongvolwassene vertelt hierover: “De mensen die kwamen opdagen tijdens de dienst. Jezus, wat was dat bijzonder. En ook zo veel kaarten, dat heeft me zo veel goeds gedaan. Dat vergeet ik nooit meer.” Ook vinden velen het heel prettig dat de familie veel samenkomt, bij de begrafenis maar ook in de tijd daarvoor. Ze ervaren een gevoel van saamhorigheid en genieten van het ophalen van herinneringen en de gezelligheid. Al is het verdriet tegelijkertijd ook aanwezig.

6.2.7 Jaar na de euthanasie

Alle geïnterviewden geven aan dat ze in de periode na het overlijden van hun dierbare een sterk verlangen hadden om hun leven zo snel mogelijk op te pakken. Het woord ‘doorgaan’ komt daarbij veelvuldig voor. Vooral de studie willen ze zo snel mogelijk hervatten. “Toen mijn vader nog ziek was, was ik minder vakken gaan volgen dan normaal. Na zijn dood dacht ik: ‘Nu is het mooi geweest en ga ik gewoon weer doen wat iedereen doet’. Ik had al zo lang alles op halve kracht gedaan. Maar ik merkte dat dit niet ging”, vertelt een geïnterviewde.

Een andere geïnterviewde ging ook meteen door met haar werk en studie: “Na een half jaar ging het niet meer. Ik voelde me lamlendig, moe, ik sliep slecht. Ik lag nachtenlang te piekeren. Ik wilde zo graag mijn leven oppakken, maar ik wist niet hoe.” Allen die dit ervoeren, kozen ervoor een stapje terug te zetten door minder te gaan studeren of meer tijd voor hunzelf te nemen.

Willen doorgaan, maar merken dat het niet lukt, valt naar mijn inzicht op dezelfde manier te verklaren als het minderen willen studeren, maar het niet doen. De dubbele gevoelens die ze ervaren in deze periode van hun leven. Ze willen zich losmaken van hun ouders, zelfstandig worden, studeren, een normaal, volwassen leven lijden, maar worden teruggeroepen door emoties in een situatie die de gemiddelde jongvolwassene niet meemaakt. Daarnaast is het naar mijn idee mens

eigen om zeer heftige, verdrietige emoties minder graag te willen ervaren dan blijde emoties. Door dóór te gaan, hopen ze deze heftige emoties minder te hoeven voelen.

6.3 Conclusie

Jongvolwassenen ervaren een scala aan gedachten en emoties tijdens het proces van euthanasie van een dierbare. Als we kijken naar het thema gevoel, vinden zij vooral het verliezen van een dierbare middels euthanasie vreemd en onwerkelijk, soms zelfs bizar. Wat de situatie wellicht nog onwerkelijker maakt, is dat zij ook zeer tegenstrijdige gevoelens ervaren, zoals het voelen van opluchting als hun dierbare eenmaal is gestorven, terwijl zij tegelijkertijd een intens verdriet ervaren.

Qua gedrag hebben deze jongeren de neiging door te gaan met hun normale leven, zoals studeren, terwijl de situatie erom vraagt het rustiger aan te doen. Rustiger aan doen gaat gepaard met grote moeite. Daarnaast willen de jongvolwassenen graag zorgen voor hun zieke ouder. De helft van de geïnterviewden deed dit regelmatig, mogelijkwerwijs als uiting van liefde of uit een gevoel van onmacht (of beide). Ten slotte delen veel jongvolwassenen hun ervaring met deze situatie met anderen, ondanks zij zich hier bezwaard over voelen. Delen verlicht hun emoties, helemaal als dit met gelijkgestemden gebeurt, zoals in een rouwgroep voor jongeren.

De jongvolwassenen vinden het niet erg om niet betrokken te worden bij belangrijke beslissingen omtrent de euthanasie van hun dierbare, met als mogelijke reden dat zij zich zo minder schuldig hoeven te voelen over wat er gaat gebeuren. Een andere belangrijke gedachten die zij hebben is dat ze zich sterk moeten houden tegenover hun dierbare. Zij bewaren de uiting van hun verdriet tot na het overlijden, waarschijnlijk om hun dierbare nog meer verdriet te besparen.

Bijna iedere geïnterviewde vond dat de euthanasie sneller verliep dan verwacht, waarvan een deel zij dat kwam omdat de huisarts aangaf dat het proces rustig zou verlopen.

Over de rol van de huisarts is bijna iedereen tevreden. Wanneer zij dit niet zijn, komt dit door problemen in de communicatie tussen arts, patiënt en naasten. De toegevoegde waarde van de schouwarts is velen onbekend. Zij ervaren het bezoek van deze arts als onpersoonlijk en zijn werk als productiewerk.

Het moment dat de jongvolwassenen het meest is bijgebleven is de euthanasie zelf, waarschijnlijk omdat dit het meest intense moment is uit het gehele proces



van euthanasie, waarop alles samen komt. Een ander, positief sleutelmoment is de hoeveelheid medeleven die zij hebben ervaren van vrienden en familie.

Ten slotte valt het op dat de jongvolwassenen na de euthanasie hetzelfde gedrag vertonen als voor de euthanasie: ze willen zo snel mogelijk doorgaan met hun normale leven. De helft van de geïnterviewden die de draad van het gewone leven snel oppakte, werd zich er enige tijd later bewust van dat zij meer tijd nodig hadden om te rouwen.

7 Eindconclusie

De drie belangrijkste pijlers die het begrip ervaring kenmerken, zijn gevoel, gedachten en gedrag. Deze drie pijlers speelden de hoofdrol in dit onderzoek en komen samen in deze eindconclusie, waar antwoord wordt gegeven op de hoofdvraag 'Hoe ervaren jongvolwassenen het proces van euthanasie van een dierbare'. Ik beantwoord de hoofdvraag door deze drie pijlers te bespreken en andere opvallende of belangrijke uitkomsten van het onderzoek te benoemen. Hierna zal ik de verbinding maken tussen de ervaringen van jongvolwassenen en volwassenen tijdens het proces van euthanasie.

Het proces van euthanasie van een dierbare is een onwerkelijke tijd voor jongvolwassenen. Zij zitten midden in de bloei van hun leven. Velen zijn begin twintig, net het huis uit en bezig om zichzelf te ontwikkelen als volwassenen. Zij worden zelfstandig en drukken hun eigen stempel op de wereld. Tot ze in een situatie terecht komen die totaal niet past bij de periode in hun leven waar ze nu in zitten. Hierdoor ervaren jongvolwassenen het verlies van een dierbare middels euthanasie als heel onwerkelijk en bizar. Er komen ook zeer tegenstrijdige gevoelens bij kijken, zoals opluchting over het naderende einde van de situatie, en tegelijkertijd een schuldgevoel over het gevoel van opluchting.

De jongvolwassenen hebben het idee dat zij zich sterk moeten houden tegenover hun dierbare. Zij willen hun verdriet liever niet uiten om zo hun dierbare te sparen voor deze negatieve emoties. De jongvolwassenen vinden het prettig wanneer zij niet worden meegenomen in grote beslissingen over de euthanasie, bijvoorbeeld over wanneer het moet plaatsvinden. Een reden hiervoor kan zijn dat zij zich hierdoor minder verantwoordelijk voelen voor wat er gaat gebeuren.

Het is moeilijk voor de jongvolwassenen om sommige onderdelen van hun 'normale' leven op een lager pitje te zetten tijdens het proces van euthanasie. Het voelt voor hen heel tegenstrijdig om stoppen met een persoonlijke ontwikkeling, zoals studeren, in een levensperiode waar onafhankelijk worden en zelfontplooiing normaliter centraal staat. Ondanks dat zien jongvolwassenen wel in dat het 'normale' leven niet kan doorgaan bij zo'n ingrijpende situatie. Dat is ook extra moeilijk, gezien de jongvolwassenen een aantal en soms alle taken op zich nemen, zoals wassen, helpen met eten en drinken en het verschonen van luiers. Die zorgdrang komt wellicht voort uit een verlangen om in een korte tijd zo veel mogelijk liefde voor de dierbare te uiten, maar kan ook voortkomen uit een gevoel van onmacht. Ze kunnen niks doen om het proces te stoppen, maar wel iets doen om het proces voor hun dierbare aangenaam te maken en voor zichzelf nuttig.

De euthanasie zelf is voor de jongvolwassenen het belangrijkste, meeste invloedrijke moment van het proces van euthanasie. Voor sommigen zijn het

bepaalde aspecten van de euthanasie, zoals het voorovervallen van een hoofd of een snurkgeluid na de injectie met het slaapmiddel. De euthanasie zelf gaat sneller dan de jongvolwassenen vooraf hadden verwacht. Sommigen kregen van de huisarts te horen dat de euthanasie rustig zou verlopen, waardoor de zij verbaast waren wanneer hun dierbare binnen enkele seconden stierf.

Een ander belangrijk, kleiner sleutelmoment is het medeleven die de jongvolwassenen ervaren van familie, vrienden en zelfs onbekenden in de vorm van een simpele 'hoe gaat het' of een kaartje op een onverwacht moment.

Jongvolwassenen versus volwassenen

Een duidelijk verschil is tussen jongvolwassenen en volwassenen is dat de jongvolwassenen het proces van euthanasie meer als 'bizar' en 'onwerkelijk' bestempelen dan de volwassenen. Wellicht omdat de jongvolwassenen minder met de dood te maken krijgen en nog geen kaders hebben over het omgaan met en reageren op verlies. Daarnaast hebben jongvolwassenen een grotere drang om hun 'normale' leven snel weer op te pakken dan volwassenen. Wellicht is dit omdat jongeren zich nog niet goed realiseren dat het tijd kost om verdriet te plaatsen. Volwassenen hebben hier vaak al meer ervaring mee gehad en weten dat rouw ruimte nodig heeft. Daarnaast zijn de volwassenen al ver voorbij het punt dat zij een eigen leven gaan opzetten en onafhankelijk worden, waardoor ze misschien minder de noodzaak zien van het snel hervatten van hun normale bestaan.

Een overeenkomst tussen de ervaringen van jongvolwassenen en euthanasie, en de ervaring van volwassenen met euthanasie, is hoe zij de huisarts en de schouwarts ervoeren. Beiden melden dat er soms sprake was van problemen in de communicatie tussen de arts, patiënt en familie. Ook was het zowel bij de jongvolwassenen als bij de volwassenen onduidelijk waarom een schouwarts nodig is. Beide groepen zijn sterk van mening dat deze arts de intimiteit verstoort en ervaren het bezoek van de schouwarts als onpersoonlijk en zakelijk. Ook ervaren zowel de volwassenen als de jongvolwassenen dubbele gevoelens tijdens het proces van euthanasie, zoals het tegelijkertijd ervaren van verdriet en blijdschap.

7.1 Beperkingen van het onderzoek

Natuurlijk is het mijn streven om als onderzoeker zo objectief mogelijk te zijn. Volledig objectief zijn is echter onmogelijk, wat een beperking is van dit onderzoek. Gezien ik zelf een dierbare ben verloren middels euthanasie en deze situatie niet volledig naar mijn verwachting is verlopen, is het mogelijk dat er tijdens de interviews, zij het onbewust, signalen hiervan zijn overgekomen op de geïnterviewden. Natuurlijk heb ik de vraagstelling zo objectief mogelijk gehouden (zie Bijlage I: Topiclijst diepte-interviews), maar zelfs dan kan mijn woordkeus of toon invloed hebben gehad op het antwoord van de geïnterviewde.

Dit onderzoek kan helaas niet alle externe factoren in behandeling nemen die ook invloed kunnen hebben op het gedrag, de gevoelens of gedachten van jongvolwassenen, zoals de verschillen in sekse en de karaktereigenschappen die hier bij horen.

Om echt uitspraak te kunnen doen over het verschil in ervaring met euthanasie van een dierbare tussen jongvolwassenen en volwassenen, dient dezelfde vragenlijst die voor de diepte-interviews is gebruikt bij de jongvolwassenen ook te worden gesteld aan volwassenen. De volwassenen waarmee de jongvolwassenen in dit onderzoek zijn vergeleken komen uit een boek met gebundelde interviews, geschreven in opdracht van het Nederlands Vereniging voor Vrijwillig Levens einde (NVVE). Om deze interviews te verkrijgen zijn door de NVVE andere vragen gesteld, wat een goede vergelijking lastiger maakt. Daarnaast is bij niet alle volwassenen uit het boek de euthanasie uiteindelijk doorgegaan, wat voor negatievere emoties kan zorgen dan bij degenen waar het wel is doorgegaan.

De resultaten van dit onderzoek zijn een uitnodiging voor andere onderzoekers om verder te kijken en meer onderzoek te doen naar hoe jongvolwassenen en hoe zij het proces van euthanasie van een dierbare ervaren.

8 Beroepsproduct

8.1 Bijdrage aan beroepspraktijk

Euthanasie is een heel actueel onderwerp en er is amper onderzoek gedaan naar de beleving van nabestaanden tijdens dit proces, laat staan dat er gekeken is naar jonge nabestaanden, die er relatief minder mee te maken hebben. Inzicht krijgen in wat zij ervoeren en misschien misten of graag wilden, kan een bijdrage leveren aan de manier waarop deze mensen worden begeleid in de toekomst.

De uitkomsten van het onderzoek verwerk ik in een artikel. Ik schrijf dit artikel voor het tijdschrift Relevant van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Levenseinde (NVVE), omdat zij zich onder andere inzetten informatie te verspreiden over dit onderwerp. Artikelen in dit blad zijn vaak persoonlijk van aard. Mijn onderzoek sluit aan bij hun doelen, waaronder het bespreekbaar maken van het onderwerp. De uitkomsten van mijn onderzoek kunnen voor hen relevant zijn. Hun doelgroep varieert van artsen tot mensen die denken aan euthanasie of het belangrijk vinden dat hierover gesproken wordt.

8.2 Het beroepsproduct

Op je 18^e papa's luier verschonen

Hoe jongvolwassenen de euthanasie van een dierbare ervaren

“De huisarts kwam om half acht. Hij kon aan onze gezichten zien dat we het heel zwaar hebben. Mijn moeder, broer en ik hadden net afscheid van papa genomen, om de beurt. Het was zo moeilijk. Wat moest ik nog zeggen? Wilde ik nog wat weten? Eigenlijk wilde ik hem daar ook niet mee belasten.” Dit is het verhaal van Jildou (26). Ze zit met haar knieën opgetrokken op de bank, in een monumentaal pand in Groningen waar ze met haar vriend woont. Op de achtergrond klinkt het een gedempt gekrijs van een kind. Jildou is een van de jongvolwassenen die ik heb geïnterviewd voor mijn onderzoek over hoe jongvolwassenen de euthanasie van een dierbare ervaren.

Nog geen vier maanden terug stierf Jildou's vader. Wat begon met een gescheurde slagader in zijn buik, eindigde in een bolwerk van tumoren waar haar vader niet meer tegen kon vechten. Hij liet euthanasie doen. Jildou wilde zich sterk

houden tegenover haar vader. Het grote verdriet dat ze voelde, uitte ze liever niet. Of in ieder geval niet in zijn bijzijn. Jildou: “Ik wilde niet steeds huilen waar hij bij was. Ik dacht, dat komt later wel. Daar moest ik hem maar niet mee belasten. Je wordt zo geleefd in die tijd, het is zo’n gekke situatie, je zit op een soort van 110% en dat is het enige wat dan nog bestaat. Je weet dat je hem kwijtraakt en je wilt er op alle mogelijke manieren voor hem zijn. Dat was het enige wat ik dacht en voelde. Ik moest meedenken, helpen, kijken wat ik nog kon doen.”

Ik herken die drang om je sterk houden. Ook mijn vader zo ziek was dat hij zwanger leek van tumoren. En ook ik hield me in. Hij had het al zo moeilijk, huilde al zo veel. Moest ik dat verdriet erger maken door ook een potje te gaan janken? Het verbaasde me daarom ook niet dat dit ‘sterk willen houden’ één van de uitkomsten was van mijn onderzoek. Meerdere jongeren tussen de 18 en 30 jaar vertelden me tijdens de interviews die ik met ze hield, dat ze hun verdriet inhielden om hun stervende ouder te sparen.

Ik deed dit onderzoek voor mijn afstuderen aan de Hogeschool van Amsterdam. Toen ik twintig was, deed mijn vader euthanasie. Ik zat vol met vragen. Vragen die er zes jaar later voor zorgden dat ik mijn afstudeeronderzoek hieraan wilde wijden. In dit onderzoek wilde ik ook kijken naar het verschil tussen deze jongvolwassenen en volwassenen. Verdriet blijkt, niet geheel verrassend, een grote overeenkomst tussen deze twee groepen. Maar wat het verlies van een dierbare door euthanasie voor jongvolwassenen zo anders maakt dan voor volwassenen, is de levensfase waar zij op dat moment inzitten.

Of je nou 20 jaar bent, zoals ik toen mijn vader stierf, of 26 jaar, zoals Jildou, we zaten beiden in de fase van ons leven waarbij we ons losmaakten van onze ouders en onafhankelijk werden. Je twintiger-jaren vragen om bier, lol maken met vrienden, op jezelf gaan wonen, gênante dingen doen waar je later spijt van hebt, of samengevat: je gaat ontdekken wie je bent en wat je plaats is in de wereld. En dan komt de dood, die je dwingt om stil staan.

Die tegenstrijdigheid, een eigen leven ontwikkelen versus omgaan met de dood, zorgt bij veel jongvolwassenen voor dubbele gevoelens. Die komen bovenop de tegenstrijdige emoties die al komen kijken bij het loslaten van een dierbare. “Het is ongelofelijk heftig om je vader te zien sterven, vooral de vluchtigheid van dat moment. Ergens ben je blij voor hem dat het voorbij is, maar het verdriet is enorm”, vertelt Jildou. “Maar je weet ook dat het beter is voor hem dat er een einde aan komt. Ergens geeft zijn sterven daardoor ook een goed gevoel. Je wilt het niet, maar je moet kiezen tussen twee kwaden. Langer lijden of sterven? Dat is heel dubbel.”

Jongeren willen voor hun stervende dierbare zorgen. In de laatste fase van hun leven, stond het merendeel van de jongvolwassenen die ik sprak, klaar om basale zorgtaken te doen, zoals te eten geven en zelfs luiers verschonen. Als ik aan die

periode terugdenk, komt het beeld in me op dat ik mijn vaders broodmagere lichaam, na een zittende douche, droogdep met de zachtste handdoek die ik kon vinden. Jildou ging met elk onderzoek mee, en daar bleef het niet bij. “Mijn moeder en ik deelden de zorg. De laatste avond van mijn vaders leven, sliep ik bij hem. De televisie stond de hele nacht aan, dat vond hij prettig. Af en toe hielp ik hem uit bed als hij moest plassen. Ik weet nog dat hij de hele nacht moest overgeven, en om vijf uur wilde hij ineens een broodje. En dat maak je dan. Met liefde.”

Deze zorgdrang lijkt een uiting van onmacht. Je kan als jongvolwassene alleen maar toekijken hoe je dierbare langzaam aftakelt, zonder het proces te kunnen stoppen of vertragen. Wat je wél kan doen, is de situatie zo aangenaam mogelijk maken voor degene die komt te overlijden. Ik zie mezelf nog om drie uur ’s nachts gevulde koeken bakken. Hij, mijn lieve, dunne vader, de man die nooit meer wilde eten, had zin in een gevulde koek. Ik kon het hem geven.

Over de huisarts, die in dit onderzoek altijd de euthanasie uitvoerde, hadden zowel volwassenen als jongvolwassenen een overwegend positief gevoel. Wanneer dat gevoel negatief was, was er vaak sprake van een gebrek aan communicatie of een miscommunicatie. Jildou is een van de geïnterviewden die teleurgesteld is over het handelen van haar arts. “Hij was vrij snel weer vertrokken na de euthanasie. Vlak voordat hij vertrok, zei hij: over zes weken bel ik jullie nog even. We hebben nooit meer iets van hem gehoord. Dat vond ik heel zuur.”

De schouwarts, de arts die na de euthanasie komt vaststellen dat er sprake is van een niet-natuurlijke dood, heeft bij beide groepen geen goede indruk gemaakt. Zijn bezoek werd als een verstoring van de intimiteit gezien. Voor Jildou was het, net als voor vele anderen, onduidelijk waarom deze, tweede arts per se moest komen. “Ik snap dat die man gewoon zijn werk doet, maar een beetje vreemd is het wel. Mijn vader is net overleden en er komt een wildvreemde binnen, die zegt: ja, hij is inderdaad overleden. Hij schrijft een briefje, zegt gecondoleerd en vertrekt weer. Het is net productiewerk.” Wederom herken ik mezelf in Jildou’s verhaal. Daar stond ineens een lange man in pak, onder zijn linker oksel een mapje, in mijn vaders dode buik te porren. “Nou, hij zit wel helemaal vol met tumoren, hè”, zei hij. In mijn herinnering zei hij dit met een grinnik, maar dat heb ik vast niet goed onthouden.

Gelukkig kunnen veel jongvolwassenen hun gevoel delen met leeftijdsgenoten of een partner. Dit doen ze ook bijna allemaal, maar wel met het nodige bezwaar vooraf. Ze willen anderen liever niet belasten met hun verdriet. Ze realiseren zich maar al te goed hoe tegenstrijdig die zware emoties zijn met de levensfase waar hun vrienden, en zij tot voor kort, in zitten. Die tegenstrijdigheid is misschien ook de reden dat sommige vriendschappen bij de jongeren die ik sprak verloren gingen. Vrienden die niks meer laten horen, omdat ze niet weten wat ze moeten zeggen. Jildou had haar vriend om haar hart bij te luchten, wat haar enorm heeft geholpen en nog steeds helpt. En dat geldt voor velen. Ondanks de enkele vriend

of vriendin die wegvalt en het bezwaar dat vooraf gevoeld wordt, ervaart iedereen dit delen met leeftijdsgenoten en vrienden als positief. Het lucht op en zorgt voor verbinding.

Het is de euthanasie zelf, het moment dat iemand daadwerkelijk sterft, wat iedere jongvolwassene het meeste bijblijft. Soms nog jaren na dato zien zij deze indrukwekkende gebeurtenis tot in detail voor ogen. Jildou: “Ineens was het zo ver. Ik zie ons nog zitten, allemaal om mijn vader heen. “Het was gezellig vannacht, pap”, grapte ik nog. “Bedankt voor alles”, zei hij. Ik moest huilen. ‘Ga maar lekker slapen’, zei ik uiteindelijk. Hij sloot zijn ogen. De arts spoot één voor één de injecties in, het waren er in totaal wel vijf. Ik weet nog dat ik me verbaasde over hoe veel het er waren. Met een paar minuten was het voorbij, hij was dood. Zo snel al. Wat heftig. Bizar. Ik weet nog dat ik ergens ook bewondering voor hem voelde. Dat hij zo’n besluit durfde te nemen. Ik weet niet of ik dat zou kunnen.”

Voor Jildou is het nog maar vier maanden geleden dat ze haar vader zag sterven. Of dit moment na een paar jaar nog zo helder voor haar ogen staat, moeten we afwachten. Zelf kan ik zeggen dat ik, na bijna zes jaar, nog exact weet waar ik zat (aan de rechterkant van het hoog-laagbed), hoe het rook (sigaretten en wasmiddel), en vooral ook wat er in mijn lichaam gebeurde (hartslag 200, koortsachtige hitte-aanvallen, trillende handen en een onophoudelijke stroom aan tranen). Dat weet ik omdat ik, nu ik dit schrijf, op de tranen na hetzelfde ervaar. Niet zo erg als toen, maar toch. Nog altijd als ik me écht weer inleef in dat moment, is het mijn lichaam dat als eerst reageert. Daarna komt mijn hoofd en voel ik naast verdriet een enorme bewondering. Dat hij zo’n besluit durfde te nemen.

9 Literatuurlijst

Rapporten

Swarte. N.B. (2003). *Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study* [rapport]. Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Ciesielski-Carlucci C, Kimsma G. (1994). *The impact of reporting cases of euthanasia in Holland: a patient and family perspective* [rapport]. Bioethics Journal Citation Reports.

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie en Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (2012). *Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding* [Rapport]

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie en Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (2012). *Tijdig spreken over levenseinde*. [Rapport]

Levenseindekliniek (2013). *Jaar 1 –levenseindekliniek* [jaarverslag]

Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (1999). *Jaarverslag RTE 1998/1999*. [jaarverslag].

Regionale Toetsingscommissie Euthanasie (2015). *Jaarverslag RTE 2014*. [jaarverslag].

Boeken

Dam, H. van (2005). *Euthanasie: de praktijk anders bekeken*. Veghel: Uitgeverij Libra & Libris.

Heleen Weyers. (2004). *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Websites

Euthanasiecommissie (z.j.) *Zorgvuldigheidseisen*. Geraadpleegd op 29 januari 2016, via: <http://www.euthanasiecommissie.nl/zorgvuldigheidseisen>

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (z.j.) *Over KNMG*. Geraadpleegd op 13 maart 2016, via: <http://www.knmg.nl/Over-KNMG/Over-KNMG.htm>

Landelijk Steunpunt Rouw (z.j.) *Misvattingen over rouw*. Geraadpleegd op 20 mei 2016, via: <http://www.landelijksteunpuntrouw.nl/2013-02-06-08-02-27/misvattingen-over-rouw>

Landelijk Steunpunt Rouw (z.j.). *Soorten verlies*. Geraadpleegd op 9 januari 2016, via:

<http://www.landelijksteunpuntrouw.nl/29-nabestaanden/soorten-verlies>

Nederlands Psychoanalytisch Genootschap. (z.j.). *Wat is psychoanalyse*.

Geraadpleegd op 20 mei 2016, via: <http://www.npg-utrecht.nl/wat-is-psychoanalyse/>

Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levens einde (z.j.) *Historie en rechtspraak*.

Geraadpleegd op 1 mei 2016, via:

<https://www.nvve.nl/wat-euthanasie/historie-en-rechtspraak>

Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levens einde (z.j.) *Over euthanasie*.

Geraadpleegd op 1 mei 2016, via:

<https://www.nvve.nl/wat-euthanasie/over-euthanasie>

Oncoline. (2009). *Zorg voor de naasten*. Geraadpleegd op 7 december 2015, via:

http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=richtlijn/item/pagina.php&id=28946&richtlijn_id=632

Overheid (15 februari 2014). *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Geraadpleegd op 30 mei 2016, via:

<http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15>

Rijksoverheid (z.j.) *Euthanasie en de wet*. Geraadpleegd op 31 januari 2016, via:

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/inhoud/euthanasie>

Thuisarts. (z.j.) *Ik denk aan euthanasie*. Geraadpleegd op 12 april 2016, via:

<https://www.thuisarts.nl/levenseinde/ik-denk-aan-euthanasie> .

Trouw (2003). *Voor nabestaanden is rouw na euthanasie minder rauw*.

Geraadpleegd op 7 december 2015, via:

<http://www.trouw.nl/tr/nl/4324/Nieuws/article/detail/1769671/2003/07/28/Voor-nabestaanden-is-de-rouw-na-euthanasie-minder-rauw.dhtml>

Van Dale (z.j.) *Definitie euthanasie*. Geraadpleegd op 12 maart 2015, via:

<http://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/betekenis/nederlands/euthanasie#.V4dowdZy6b4>

Volkskrant (2003). *Verdriet na euthanasie minder erg*. Geraadpleegd op 8 december 2015,

via: <http://www.volkskrant.nl/binnenland/verdriet-na-euthanasie-minder-erg~a740189/>

Online tijdschrift/artikel

J.H.S. van Herten. (mei, 1984). *Juridische kanttekeningen bij drie euthanasievonnissen*. Tijdschrift voor psychiatrie, editie 26, p. 345 t/m 354.
Geraadpleegd op: 21 mei 2016, van:
http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/articles_2449pdf.pdf

Pans, E. (2005). *Euthanasie: medische macht en onmacht*. In J.W. Fokkens & e.a. (Eds.), *Ordering van emotie. Verzamelde annotaties van Tom Schalken* (pp. 30-37). Deventer: Kluwer.

Telefonische interviews

Kimsma, G. [telefonisch interview]. 11 maart 2016.
Westerink, D. [telefonisch interview]. 20 april 2016.

Bijlage I : Topiclijst diepte-interviews

Introductie onderwerp

Ik start het interview door uit te leggen wat de bedoeling is van dit gesprek, hoe lang het ongeveer zal duren en wat er met de informatie gebeurt. Hierin stel ik ook wat algemene vragen over de overleden dierbare, om indruk te krijgen wat voor band hij of zij met de dierbare had. Dit deel neem ik niet op in het volledig uitschrijven van de interviews, te vinden in de bijlage.

Inleidende vragen

- Wat was de reden tot euthanasie?
- Hoe lang geleden is je dierbare overleden?

Voor de euthanasie

- Wanneer kwam het onderwerp euthanasie voor het eerst ter sprake?
- Hoe reageerde je erop toen dit onderwerp ter sprake kwam (welke gevoelens, gedachten, uitspraken, handelingen)?
- Wanneer werd besloten daadwerkelijk over te gaan op euthanasie? Voelde je je betrokken bij de besluitvorming?
- Hoe veel tijd zat er tussen het aankaarten van het onderwerp euthanasie tot de besluitvorming? Hoe was dat voor je? Heeft de tijd die hier tussen zat je gevoel tegenover de euthanasie veranderd? (gevoelens, gedachten, uitspraken, handelingen)
- Heb je hierover gesproken met vrienden/je familie/je dierbare? Wat bespraken jullie? Hoe was dat voor je?
- Ben je blij met hoe het proces van besluitvorming is gelopen? Had je iets liever anders gezien?

Tijdens de euthanasie

- Kun je meer vertellen over de dag dat de euthanasie gepland stond (gevoel, gedachte, uitspraken, handelingen)
- Had je van tevoren een idee van hoe het zou gaan/ wat je kon verwachten?
- Hoe was het voor je om de euthanasie te zien gebeuren? Hoe reageerden anderen die erbij waren?

Na de euthanasie

- Hoe voelde je je achteraf? Wat was de sfeer?
- Was het zoals je vooraf had verwacht?
- Is er iets wat je liever anders had gezien?
- Wat gebeurde er nadat je dierbare was overleden? (schouwarts, etc.). Hoe vond je dat?
- Spraken jullie over wat er was gebeurd?
- Kreeg je nazorg? Hoe zag dat er uit, hoe heb je dat ervaren?



- Hoe was de eerste maand na de euthanasie (uitvaart, regelen)?
- En de periode hierna, kon je alles goed oppakken? Wat ging lastiger en waarom?
- Kon je je gevoelens delen met iemand?
- Hoe kijk je er nu op terug? Is er iets veranderd in je gevoel over de euthanasie van je dierbare?

BIJLAGE II : Samenvatting interviews

‘Euthanasie: de praktijk anders bekeken’

In deze bijlage een samenvatting van alle interviews, getoond in het boek ‘Euthanasie: de praktijk anders bekeken’, van Hans van Dam.

Interview 1

In het eerste interview vertelt Elena over verloop van het euthanasieproces van haar 90-jarige moeder Antoinette van den Brink-Schmitz, gediagnostiseerd met darmkanker. Negen maanden na deze diagnose komt het punt dat het lijden voor haar moeder uitzichtloos en ondragelijk is. Moeder Antoinette was vanaf het begin heel duidelijk: zodra het minder word, wil ik euthanasie. Elena: “Volgens mijn moeder had de huisarts euthanasie toegezegd. Ik heb dat nooit gecontroleerd, maar ik had geen reden om daaraan te twijfelen.”

Moeder was nog helder en had een wilsverklaring opgesteld. Op een gegeven moment werd Elena gebeld toen het heel slecht ging met haar moeder. Ze schrok, maar raakte niet in paniek en vertelde dat mijn moeder niet op me moest wachten. “Natuurlijk wilde ik afscheid nemen, maar ze had al zo lang geleden dat ik niet wilde dat ze zou wachten.” De huisarts kwam, voor euthanasie, dacht Elena. Maar hij vond het een beter idee om over te gaan op iets dat hij slow-euthanasie noemde. Het blijven ophogen van pijnbestrijding, wat neerkomt op palliatieve sedatie. “Hij zei letterlijk: ik vind dit beter, dit gaan we doen. Ik was verbijsterd!” Moeder bleef nog even helder, maar raakte en dag later buiten bewustzijn.

Pas drie dagen na de start van deze palliatieve sedatie, kwam de SCEN-arts langs, om te controleren of euthanasie een optie was. “Ik snapte er niks van. Dat we zo lang moesten wachten tot er een volgende arts kwam, in zo’n acute situatie”. De SCEN-arts vertelde dat euthanasie geen optie meer was. Woorden die nog altijd door haar hoofd schieten. De wilsverklaring die haar moeder had ondertekend werd opzij geschoven. “Ik was te verbijsterd om kwaad te worden. Als die wilsverklaring zo makkelijk werd genegeerd, wat voor nut heeft het dan? Wij blijven achter, verbijsterd, radeloos, machteloos en boos.” Het kon nog weken duren, zei de arts, maar een dag daarna is Antoinette overleden.

Het was voor Elena allemaal heel onwerkelijk. Enkele uren na haar moeders dood kwam de schouwarts. “Ook zoiets gek, wel een natuurlijke dood, en toch een schouwarts? Snapte mijn arts wel wat euthanasie was? Ik twijfel daar aan.” De schouwarts was duidelijk anti-euthanasie en kwam vijandig over. “Ze onderwierp ons aan een kruisverhoor, alsof we verdachten waren. Ik drukte de nagels in mijn handen van woede.”

Nu ze jaren later terugkijkt is de woede weggezakt, maar ze blijft haar moeders dood als een onthutsende en beangstigende ervaring zien. Ze voelt zich in de val gelokt door haar eigen huisarts, dat is haar grootste grief. Door zijn 'slow-euthanasie' was haar moeder niet meer in staat om aan te geven dat ze dood wilde. "Als een arts weerstand heeft tegenover euthanasie, spreek dat dan uit. Als hij dat niet doet, vind ik dat je er vanuit moet kunnen gaan dat hij respect heeft voor de keuze van de patiënt. Met de wijsheid van nu vrees ik dat dit een heel naïef standpunt is."

Interview 2

Lennart Vermeer vertelt in het tweede interview over de dood van zijn vrouw Natalja, die op 49-jarige leeftijd stierf aan de gevolgen van borstkanker. Natalja wilde euthanasie al optie. Haar huisarts begreep dat, maar deed nooit een solide belofte van hulp.

"Met Natalja over de dood praten vond ik moeilijk, maar ik was ook verbaasd over hoe resoluut ze was. We spraken met de huisarts over euthanasie. Hij nam royaal de tijd voor ons en eindigde het gesprek met: 'Echt, ik laat jullie niet in de steek'. Dat was heel geruststellend. Nu realiseer ik dat hij daarmee niks zei over zijn bereidheid tot euthanasie".

Toen Natalja's situatie verergerde, de kanker zaaide uit naar haar hoofd, en ze belde de huisarts om afspraken te maken over euthanasie. Hij begreep haar angst, maar vond dat het nog niet zo ver was. "Ik vond het belachelijk. Ik trok de stoute schoenen aan en heb hem gevraagd apart met mij te praten om hem over te halen. Hij zou erover nadenken en dat stelde me gerust. Maar het is toch nog geen ja, dacht ik." De huisarts stuurde een SCEN-arts langs, die geen belemmering voor de euthanasie zag. Lennart vertelde hem over de vage toezegging van hun eigen huisarts, waarop de SCEN-arts beloofde dat ze, indien nodig, wel van zijn hulp konden uitgaan.

Toen Natalja nog slechter werd, kwam de huisarts weer langs. Hij vertelde dat hij twijfelde over euthanasie. Hij vroeg zich af in hoeverre zij door de groei van de tumor in haar hoofd nog helder kon denken en beslissen. Lennart: "Ik schrok enorm van die woorden. Toen hij weg was schreef Natalja meteen op wat ze wilde qua euthanasie, ze was bereid om zelf een drankje in te nemen. Die brief deed ik in de bus van de huisarts. Hij belde ons later die avond om te zeggen dat hij wilde nadenken tot na het weekend."

Natalja raakte dat weekend plotseling verlamd en kreeg epileptische aanvallen. De dienstdoende arts was toevallig hun SCEN-arts. Hij kwam langs en gaf haar een injectie om een volgende aanval te voorkomen. Een half uur later stierf Natalja. "Onze eigen huisarts zag ik op de begrafenis. Hij zei dat het hem speet. Ik weet niet wat ik hierover moet denken. Had hij echt spijt? Wilde hij het wel maar durfde hij niet? Ik ben van huisarts veranderd."

De laatste dagen van Natalja's leven blijven rondspoken in het hoofd van Lennart. "Het is een mengeling van boosheid en machteloosheid. Naast het enorme verdriet en het onmogelijke afscheid, is er de bittere herinnering dat Natalja niet het afscheid heeft gekregen dat ze wilde. Ik heb sowieso geen afscheid kunnen nemen. Dat doet pijn. Ik vertel dit verhaal omdat er volgens mij een fundamenteel tekort is in de euthanasiewet. De arts is, als het er op aankomt, allesbepalend. Dat zou niet zo moeten zijn."

Interview 3

Pieta vertelt in het derde interview over haar hartsvriendin Els Rijckens, die kort voor haar pensioen voor de tweede keer in haar leven kanker kreeg, ditmaal in haar darmen. De huisarts was duidelijk: Els mocht zelf de grens aangeven, maar hij moest er ook aan toe zijn. Pieta: "Volgens mij was er veel te winnen geweest als het contact tussen ons en de huisarts anders was geweest."

"De laatste dagen van Els hebben gevoelens van machteloosheid bij me achtergelaten. Ik ben vooral bezig met vragen over hoe je beslissingen neemt als je weet dat je gaat sterven. En vragen over wanneer de communicatie met de arts voldoende vertrouwen geeft in een situatie als deze."

Pieta was bijna dagelijks bij Els en zorgde voor haar. De huisarts beperkte zich in contract vrijwel uitsluiten tot Els. "Als ik al iets te horen kreeg, was dat alleen omdat de arts van ons begreep dat Els iets heel anders had gezegd dat hij had gezegd of bedoeld." Pieta weet dat het geen kwade opzet was van de arts om haar erbuiten te laten, het was uit respect. "Maar hij had me best kunnen informeren over afspreken of vragen hoe ik in de situatie stond. Dat had de zorg en begeleiding alleen maar ten goede gekomen."

De arts ging op vakantie en Pieta wilde de SCEN-arts als vervanger. "Maar, zo bleek, als iets niet kan in het euthanasiewereldje, is het een SCEN-arts als uitvoerend arts inzetten. Best raar eigenlijk. Wie kan de situatie nou beter beoordelen als hij?" Els werd zieker en werd daarbij ook erg warrig. "In die dagen dacht ik: is dit niet het moment dat ze voor zichzelf had bedacht om ermee te stoppen?" Pieta was gevolmachtigd, voor het geval Els niet meer kon beslissen en belde de huisarts. Hij vond dat het moment nog niet daar was. Hij vond Els te helder. "Ik wilde niks buiten Els om beslissen, maar dacht: ze heeft al lang haar grens overschreden."

Els werd steeds zieker. Toen Pieta bij haar langskwam, was Els opgewonden en sprak ze wartaal uit. De huisarts was langs geweest en vertelde dat er drie opties waren, maar euthanasie was er geen van. "Ik was eerlijk gezegd geschokt dat hij haar nu nog voor ingrijpende keuzes stelde en dat de euthanasie van tafel was geveegd." Toen ze de huisarts belde en hiernaar vroeg, was hij overtuigd dat Els

alles had begrepen en ze duidelijk afspraken hadden gemaakt. “Ik vond en vind dit onbegrijpelijk.”

De pijn werd erger, de huisarts kwam langs en gaf Els iets om te slapen. “Hij vroeg het aan Els en die zei: geef dat spul. Ze gedroeg zich heel gek en warrig. Ze bleef mompelen en het voelde niet goed voor mij.” Zonder een pompje aan te sluiten vertrok de huisarts. Na twintig minuten werd Els weer wakker. “Ik zag het met verwarde gevoelens aan. Het werd erger. De volgende dag was Els half gevangen in een coma, waar ze wel voelde, maar daar geen duidelijke uiting aan kon geven, behalve dat ze pijn had. Ik vond het vreselijk.” Els bleef in deze staat, schreeuwde soms, ik kon vaak maar flarden verstaan, het was heel, heel naar om mee te maken. De volgende dag stierf ze.

“Gelukkig was de huisarts bereid om met ons terug te kijken. Ik had veel vragen. Hij nam de tijd, maar heeft niet al mijn vragen weg kunnen nemen. Hij was van goede wil, denk ik. Heeft zich onmiskkenbaar ingezet, maar leek gevangen in onmacht toen het er op aankwam.” Wat Pieta nu nog bezighoudt is de ‘doorgeschoten inspraakcultuur’. “Ik ben voorstander van zelfbeschikking, maar alleen als iemand er helemaal bij is. Els’ sterven heeft ongehinderd wreed uitgepakt en dat was niet nodig.”

Interview 4

Frank de Groot was 49 jaar toen hij hoorde dat hij longkanker had. Met de huisarts maakte hij en zijn vrouw Carina afspraken over euthanasie, maar de beloofde hulp bleef uit. Frank stierf een vreselijke dood. Carina vertelt anderhalf jaar na zijn dood. Het lijden aan het gemis, en het ontbreken van een afscheid breekt haar nog steeds op.

Carina: “Ik heb een klacht ingediend tegen onze huisarts. Ik moest iets doen en dit kon ik doen. Mijn verdriet verandert er niet door, die ellendige beelden staan voor eeuwig op mijn netvlies.” Carina verlangt vooral naar erkenning dat er iets is misgegaan. Na een rechtszaak is haar klacht ongegrond verklaard. Alle collega’s kwamen op voor de arts. Voor haar een enorme teleurstelling. “Ik ben niet verbitterd, gek he. Ik ben vooral moe. Misschien te moe om verbitterd te zijn.”

Het eerste gesprek met de huisarts was kort en zakelijk. Het zat Carina en Frank dwars. “Hoe kun je over zo’n ingrijpend onderwerp zo koud en zakelijk reageren? Zou dit wel goed komen? Echt goed?” Een paar weken ging het goed. Ze zag de kracht in Franks ogen en dat gaf haar kracht. Zelfs had ze haar twijfels bij euthanasie. “Niet uit geloofsovertuiging, of zo. Op een of andere manier schrok ik ervoor terug. Maar ik begreep het zeker wel en stond er volledig achter.” Ze spraken vaak over de dood met elkaar. Dat was goed en zwaar. De toezegging van de huisarts was daarbij heel belangrijk voor hen.

Enige tijd later werden uitzaaiingen vastgesteld. “Frank wilde niet meer verder, het woord euthanasie viel. Die nacht sliep ik weinig. Ik had angst voor wat komen ging.” Het contact met de huisarts was tot dan toe minimaal. Hij was eens langs geweest toen niemand thuis was en daar kreeg ik een nota van 75 euro voor. Toen we hem later tegenkwamen, vroeg hij tot mijn verbijstering niet eens hoe het ging! Geen woord over Franks ziekte. Ik wilde een andere huisarts, maar dat wilde Frank niet.”

Een vervangende arts kwam later die week bij hen kijken. “Ze behandelde ons als kleine kinderen. Of we wel wisten hoe moeilijk dit voor de arts was?” Onze eigen arts kwam later nog langs. Frank zei dat hij niet meer wilde, maar de huisarts ging hier niet op in. Hij was killer dan ooit, schreef slaappillen en pillen tegen angst voor en vertrok. Ik kreeg de indruk dat hij niet meer op het euthanasieverzoek in wilde gaan.” Dat was ook zo. Zijn conclusie: er was geen sprake van ondragelijk lijden. Klaar. “Alles wat in mij kon breken, brak. Bij zijn vertrek zei hij iets dat nog altijd door mijn hoofd door hamert: ‘Voor mij zou het makkelijk zijn, ik heb thuis een hele apotheek’. Ik was sprakeloos.”

Frank werd steeds onrustiger, angst overheerste en hij bleef om euthanasie vragen. Uiteindelijk neemt Carina de beslissing om een morfinepompje in te laten brengen. “Zonder overdrijven de moeilijkste beslissing ooit, het was tegen Franks wil in. Maar wat moest ik?” Maar Frank stootte het pompje resoluut van de tafel. “Dat sneed door mijn ziel. Ik voelde me een verrader.” Euthanasie was geen optie meer, de pomp stelde de arts steeds hoger af. Franks onrust bleef en hij verzette zich hevig. Carina en haar kinderen waren ten einde raad. Ze bleef rustig, maar kon het nauwelijks meer aanzien. Eindelijk was er een arts in het ziekenhuis die bereid was euthanasie te doen. In de ambulancerit daarheen stierf Frank.

“De manier waarop Frank gestorven is heeft diepe sporen achtergelaten. De huisarts heeft ons vertrouwen beschaamd. De beelden van zijn laatste dagen willen maar niet wijken.” De klachtenprocedure duurde een jaar en geen van de artsen herhaalden hun verontwaardiging, iets wat ze eerder wel uitspraken. “Het is stil geworden in mijn leven zonder Frank. Ik zie amper mensen, ik heb geleerd dat ze niet willen weten hoe het gaat.”

Interview 5

De moeder van Elize Passchier (56) sterft, binnen twee maanden na de ontdekking, op 76-jarige leeftijd aan lymfeklierkanker. Moeder had een euthanasieverklaring, maar die werd door de arts terzijde gelegd. Toen het lijden te zwaar werd, vroeg de arts zich in allerlei bochten om zich aan het euthanasieverzoek te onttrekken.

Het was al meteen duidelijk dat Elize's moeder niet lang zou leven. Ze werd platgespoten met morfine omdat ze schreeuwde van de pijn. “We bleven aandringen op euthanasie, spraken over haar handgeschreven wilsverklaring”.

Maar mijn moeder kon het zelf niet meer goed aangeven, door de morfine. “En wat me altijd nog blijft is de arts die zei: ‘dames, dit is een ziekenhuis. We kunnen toch niet iedereen plaspuiten? Bovendien, met een behandeling gebeurt er misschien nog wel een wonder!’ Tja, wat moet ik daar op zeggen? Er viel niks te zeggen. Hij wilde gewoon geen euthanasie doen.” Er was veel verwarring bij Elize. Moest je echt mondeling ook nog bevestigen? Want was dan de functie van zo’n verklaring?

Moeder bleef achteruit gaan, werd incontinent. De verpleging zag hoeveel pijn moeder had. “Zij hadden de situatie zo veel beter kunnen beoordelen dat de arts die misschien twee keer bij mijn moeders bed is geweest.” Moeder kreeg steeds meer morfine. Elize vroeg of ze een pompje mocht, maar de arts had bezwaren. Haar hart zou het kunnen begeven. “Nou, en?! Zei ik. Toen ging hij akkoord.” We werden naar huis gestuurd om te slapen, maar die ochtend gebeld dat we moesten komen. Kort na de aankomst overleed ze. Het morfinepompje was veel leger dan hij had moeten zijn. “Had dan toch iemand stiekem meer gegeven? Ik weet het niet. Het maakt ook niet uit.”

Na het overlijden van haar moeder is Elize dankbaar dat het uiteindelijk zo snel is gegaan. “Maar ik was ook boos, al wist ik niet op wie. Misschien wel op mezelf, voelde ik me schuldig. Mijn moeder en ik hadden zo vaak over euthanasie gesproken. Ik had haar beloofd dat als het zo ver zou komen, ik ervoor zou zorgen dat ze euthanasie kreeg. Ik heb gefaald. Dat voelt rot, mijn moeder had vertrouwen in me.”

Later voelde Elize zich nog rot tegenover de artsen. “Ik denk dat diverse mensen mij zagen als iemand die haar moeder dood wilde. Het is niet makkelijk om euthanasie voor een ander aan te vragen als anderen jou het gevoel geven dat je slecht bent door dit herhaald te vragen.” Achteraf neemt ze zichzelf veel kwalijk. “Ik ben niet assertief genoeg geweest, ben niet verder gaan kijken dan het ziekenhuis. Ik kon de NVVE bellen, een verwijzing vragen, etc. Maar het is me ook niet aangeboden.” Ze vindt het raar en onlogisch dat een arts dit als enige mag beslissen. “Maak euthanasie mogelijk voor wie het wil, en haal de verantwoordelijkheid weg bij een individuele arts.”

Interview 6

Olaf en Nelleke Donkersloot ontmoeten elkaar op latere leeftijd (leeftijd onbekend). Olaf krijgt ongeneeslijke kanker en vraagt de arts om een dodelijk middel. De arts weigert, maar roept de hulp in van een collega.

Nelleke heeft MS en altijd gewerkt met dementerende mensen. Hierdoor heeft zij al vaak over de dood heeft nagedacht. De gedachte dat euthanasie een optie is gaf haar altijd al rust. Toen haar man Olaf ziek werd en euthanasie bij hem ter sprake kwam, zei hun huisarts: “Een mens moet vertrouwen op God.” Voor Nelleke bekend als katholiek opgevoede vrouw, maar het staat nu ver van haar vandaan.

Nelleke: “Ik zie Olaf nog zitten. ‘Ik word niet geholpen’, zei hij droevig. Die woorden sneden door mijn ziel. Ik voelde een mengeling van boosheid en onmacht, die ik uitte op onze huisarts.”

De huisarts vraagt een collega die wel voor euthanasie is om hulp. “Best bijzonder, denk ik. Hoeveel huisartsen doen dat? Ik denk dat hij er mee in zijn maag zat.” Het gesprek met deze andere arts Huib is een verademing. “Los van taboes, van angsten, moralisme. Met een open vizier, oog en respect voor de ander. Het gesprek was fantastisch omdat Huib niet met ons mee praatte.”

De uitkomst van dit gesprek komt bij hun eigen huisarts terecht. Olaf is bereid zelf een drankje te nemen in plaats van een dodelijk injectie. Dat is voor de huisarts een groot verschil en stelt hem gerust. Hij wil meewerken. Nelleke: “Olaf en ik spraken toen veel over zijn einde. Die gesprekken rijpte zijn beslissing om een grens te trekken. Hij vroeg enige tijd later om een SCEN-arts.” Die SCEN-arts sprak drie kwartier met het stel. Voor Nelleke een moeilijk gesprek, maar volgens haar was de arts overtuigd. Maar de SCEN-arts adviseerde negatief. “Ik had hem verteld dat ik Olaf tot zijn dood wilde verzorgen, wat hij opvatte als dat ik zorg van andere weigerde. Daarnaast vond hij Olafs wilsverklaring te onpersoonlijk. Ik was totaal van streek. Had hij wel geluisterd?! Heel teleurstellend.” Het was in Nelleke’s ogen een absurde situatie. “Iedereen stond achter Olafs keuze, behalve de SCEN-arts.”

Ze vraagt de SCEN-arts terug te komen voor nog een gesprek, wat totaal anders verloopt. “Zijn werkelijke motief werd nu helder. Hij vond Olaf te vitaal. Waarschijnlijk omdat Olaf er die dag alles aan had gedaan om fit en helder te zijn, zoals zijn morfine niet innemen. Achter zijn formele argument zaten dus heel andere beweegredenen om negatief te adviseren. Zo gaat het soms dus, kennelijk. Nogal beangstigend, vind ik.” De opluchting na het tweede gesprek is enorm. “Het was hard om op het laatste moment te ervaren dat je bijna in de steek gelaten wordt.”

Nelleke en Olaf organiseren een afscheidsdienst in de kerk, voordat de euthanasie plaatsvindt. “Een geweldig mooie ervaring.” Ook spraken ze de uitvaart door, wat voor Nelleke voor ongemak en zorgde. “Ik merkte dat ik wat koud en kil was. Voelde ik weinig meer? Ik denk dat ik mijn emoties afschermde om het vol te houden. Gelukkig hadden we al eerder over lijden en dood gesproken, waardoor ik me nu niet schuldig voelde over mijn gebrek aan emotie.”

Dagen voor het afgesproken sterven van Olaf, schrijft hij haar een briefje met de tekst: ‘Je bent een sterke vrouw’. Nelleke: “Die regel is enorm belangrijk voor me geweest. Het gaf me zelfvertrouwen. Verder liet ik in die laatste dagen weinig gevoel toe. Ik weet niet goed hoe ik het moet zeggen, maar het bewustzijn dat de liefste van de wereld zou sterven had ik niet. Nogmaals, zonder deze terughoudendheid had ik het niet volgehouden.” Olaf neemt zijn drankje en sterft binnen een kwartier. “Precies zoals hij wilde. Heel indrukwekkend, heel mooi.” De

schouwarts kwam, al begreep Nelleke niet goed waarom dat nodig is. “Is een melding van de huisarts niet voldoende? Zo’n bezoek verstoort de intimiteit. Dat moet echt anders.”

Enkele uren na Olafs overlijden vraagt haar dochter Nelleke om mee te gaan wat boodschappen doen. Eenmaal buiten benoemd ze hoe mooi de zon straalt. “Naderhand voelde ik me hier schuldig over. Hoe kon ik dat nou zeggen op een dag als vandaag? Nu kijk ik daar anders tegenaan. Nu denk ik: die woorden bewijzen hoezeer we naar de dood waren toegegroeid.” De dood van haar man heeft Nelleke’s leven veranderd. “Deze ervaring heeft mijn leven verdiept. Ik merk dat ik beter over de dood kan praten, en beter naar anderen kan luisteren.”

Interview 7

Marianne Heemskerk is 63 als ze eindelijk een diagnose krijgt voor 16 jaar lijden: MS. Het gaat snel bergafwaarts. Als het verpleeghuis lonkt, wil ze euthanasie. Haar man Frits vertelt na 2 jaar hun verhaal. “De keus voor euthanasie was moeilijk maar goed. En omgekeerd: goed, maar moeilijk.”

“Op het moment van sterven was Marianne niet terminaal. Lichamelijk niet, althans. Psychisch wel. Gelukkig zag de arts dat ook. Een cruciaal punt, vind ik: het belang van de ander als grondverf voor de eigen norm.” Als Marianne afhankelijk wordt, vraagt ze om een SCEN-arts. Ze hoort de afgelopen maanden soms van mensen dat ze depressief is. “Terwijl dat niet zo was, ze was gewoon duidelijk in haar grens. De SCEN-arts zag dat. Zijn reactie was ronduit bevrijdend: ‘Mevrouw, u bent wanhopig, maar zeker niet depressief.’ Na dat bezoek konden Marianne en ik nog vrijer over de dood praten. Voor haar was de dood het einde, punt. Voor mij ligt dat anders. Ik kon haar begrijpen, maar niet volledig volgen. Maar we respecteerden elkaar.”

Toen het nog slechter ging met Marianne, was het moment daar. Ze belde de arts en vroeg om euthanasie. Hij zei: laten we het nog zes weken wachten. Marianne zei meteen: zes weken, dat breng ik niet meer op. Frits: “Ik heb het voorstel van de huisarts niet ervaren als een handige poging tot uitstel van euthanasie. Ik denk dat hij wilde aftasten hoe urgent de situatie was, omdat hij na haar bezwaar meteen de koers verlegde.”

De SCEN-arts kwam snel en het stel maakte een afspraak voor euthanasie. “Ik denk nog vaak terug aan die dagen. Achteraf is het allemaal onwezenlijker dan het destijds voelde. Eigenlijk leefden we zoals we ook voor die definitieve afspraak leefde. Zo ook de laatste avond, die laatste nacht en laatste ochtend. Alles ging zoals het altijd ging. Achteraf denk ik: hoe konden we dat zo rustig, wetende dat het onze laatste avond samen was? Ik denk omdat we wisten dat alles gezegd en gedeeld was én – ik wil eerlijk zijn – omdat we niet wisten wat we anders dan anders zouden moeten doen. Achteraf was het ook juist goed zo: het leven afsluiten zoals je het hebt geleefd.”

Op de dag zelf kwam de arts om half elf om het infuus in te brengen. Om half twee zou hij komen voor de euthanasie. “Het waren uren die ‘gewoon’ voorbijgingen en tegelijk uren van huiveringwekkende intensiteit.” Op de afgesproken tijd kwam de arts. “Ik was rustig, hoe vreemd dat ook klinkt. Ik wist dat ze er klaar voor was.” Om half drie overleed Marianne. “Ik heb geen moment van lijden gezien, geen verkramping, niks. Tot haar dood hield ik haar hand in de mijne.”

De schouwarts kwam. “Kort en zakelijk deed hij wat hij moest doen. Ik vond het kil aandoen.” Vervolgens kwam onverwacht een nicht van Frits, die aanbod te blijven slapen. “Ik was enorm verrast hierdoor. Achteraf ben ik haar heel dankbaar. Die avond hebben we samen enveloppen geschreven voor de rouwkaarten. Dat hielp mij enorm. Vooral de manier waarop ze hier was. Zonder omhaal van woorden of pretenties. Troost zit in het gewone.”

Het leven zonder Marianne is moeilijk voor Frits, maar hij kijkt goed terug op de euthanasie. “Het open contact met de huisarts is hierbij heel waardevol geweest.” De pijn en het gemis blijft, maar gelukkig zoeken een aantal mensen contact met hem. “Dat zou ik niet willen missen. Broers of zussen heb ik namelijk niet. Het is alleen pijnlijk dat ik nooit bij hen op de eerste plaats sta, zoals bij Marianne.”

Interview 8

Het begon met enkele ‘versprekingen’, maar bleek een hersentumor met de hoogste kwaadaardigheid. Pieter van der Meer was toen net 67 jaar. Achteruitgang ging rap. De huisarts had niet veel tijd en woorden nodig en gaf Pieter de hulp die hij vroeg: euthanasie. Ruim een jaar na zijn overlijden vertelt zijn echtgenote Maria haar verhaal.

“De euthanasie was natuurlijk een moeilijk beslissing. En tegelijk ook weer niet. Misschien dat onze nuchterheid daarbij geholpen heeft. Het is goed dat we tijdig maatregelen hebben genomen. Er was al vroeg duidelijkheid, voor het geval dat.”

Na de diagnose hersentumor praatte het stel met de huisarts over wat ze konden verwachten. Hij wist dat niet, maar raadde ze aan lid te worden van de NVVE. “Dat deden we en we vulden een euthanasieverklaring in. Dat gaf voorlopig enige rust.” In die weken stond euthanasie voor Maria nog niet op de voorgrond. Maar langzaam kwam het dichterbij. Peter ging snel achteruit, haalde gebeurtenissen door elkaar, werd mat en had ineens geen interesse meer voor zijn kleinzoon. “Natuurlijk wilde ik mijn man niet kwijt, begrijp me goed. We waren gek op elkaar. Maar aan het eind raakte ik hem kwijt. Hij was er nog wel, maar ook niet meer. Net als bij dementie.”

De zorg voor Peter werd zwaarder, maar hem laten opnemen in het ziekenhuis wilde Maria niet. Toen het voor de zoveelste keer minder ging, kwam de arts langs. Peter vertelde hem dat hij euthanasie wilde. “Gelukkig kon hij dat nog goed

zeggen. En wat een respect toonde die arts! Hij onderwierp Pieter absoluut niet aan een kruisverhoor. Vroeg niet telkens of hij het wel zeker wist. Van deze benadering kunnen handenvol juristen en moraalridders nog veel leren.”

De SCEN-arts kwam. “Het voelde voor Pieter en mij als een examen. Zou hij akkoord gaan? Eerlijk gezegd had ik er ergens ook wel vertrouwen in.” De SCEN-arts adviseerde positief. “Pieter en ik waren er rustig onder. Ik stond achter zijn beslissing.”

Pieter kreeg twee injecties en stierf snel. “Het was een moeilijke maar ook ontroerende middag. Zo afscheid nemen, het kan toch maar. Dat was die middag in al het verdriet een belangrijke troost. Al was het moeilijk om hem los te laten. Dat is het nog.” De schouwarts komt, maar hij spreekt haar niet aan. “Hij regelde de formaliteiten met de huisarts.” Maria denkt nog vaak terug aan de tijd dat haar moeder stierf. “Mijn vader redde het toen met twee meiden. Als hij het kan, kan ik het ook!”

Terugkijkend, zegt Maria: “het was goed zo. Er was geen andere weg. De aftakeling was zwaar, maar gelukkig konden we er samen naartoe leven, samen het verdriet van een definitief afscheid delen. Ik voelde geen spoor van paniek, alles was goed doorgesproken. Met een fantastische dokter als steun. Zo kan het dus ook.” Maria ziet het afscheid als menswaardig. “Zo voelt het. Veel lijden is hem bespaard gebleven. Verdrietig en heel bijzonder tegelijk. Dat laatste is belangrijk om verder te kunnen. Voor zover je dat kan zeggen over deze situatie, ben ik heel tevreden.”

Maria leest vaak over dat euthanasie moord is. “Het is domme praat. Een triest gebrek aan inzicht. Moord is uit haat, euthanasie uit liefde, uit eerbied voor het leven. Zo heb ik het ervaren, zo draag ik het mee.”

Interview 9

Thomas van Ommeren is 42 als hij sterft. Kanker woonde hem uit, de bron was nooit ontdekt. Hij had een zeer bewogen leven met zijn vrouw Ellen, die tien maanden na zijn dood door euthanasie haar verhaal vertelt.

Toen de afbraak eenmaal erg snel ging, wilde Thomas alvast actie ondernemen, hij heeft alles tot op het laatst zelf geregeld. De huisarts stuurde een SCEN-arts langs. Ellen: “Drie kwartier heeft die arts met ons gesproken. Het was een alleraardigst, meelevende vrouw.” Haar advies vond Ellen indrukwekkend. Ze schreef in haar rapport: ‘Ik trof een man die imponeerde door de geestkracht waarmee hij zijn verhaal deed.’ Ellen: “En zo was het precies”.

Toen opstaan niet meer lukte, werd de rest van het proces in gang gezet. “Thomas was opgelucht, het einde was in zicht. Hij was er klaar voor en ik stond achter hem. We hadden veel gesproken de laatste weken. Alles was gezegd.” Thomas nam

een drankje en raakte vrij snel bewusteloos. Enkele minuten later stierf hij. De uitvaart werd op film opgenomen en er zijn foto's gemaakt. Ellen: "Die film en foto's zijn een dierbaar document geworden."

Het leven met Thomas was niet altijd makkelijk voor Ellen, maar het volledig waard. "Maar dit was euthanasie bij iemand die had willen blijven leven, maar er was geen alternatief. Nu kon gelukkig de onvermijdelijke dood georganiseerd worden in een veilige omgeving, op een humane manier. Met een fantastische huisarts."

Interview 10

Tussen de diagnose en het overlijden van Tineke Wibold zat twee maanden. Een wrange ervaring voor haar man Freek. De begeleiding van de huisarts vond hij goed, maar hoe anders was de ervaring met de SCEN-arts. Krap zes weken na het overlijden van zijn vrouw doet Freek zijn verhaal.

"In gezonde dagen spraken Tineke en ik al over de dood. Zij was veel beslister dan ik. Bij heftig lijden: euthanasie. Spreken over het einde vind ik altijd zinnig. Als je dat rustig kan doen in gezonde dagen, zonder in greep van angst te komen, zijn lijden en dood geen nieuwe onderwerpen meer en dat kan je helpen."

De huisarts gaf meteen aan: 'Op mij kun je rekenen. Wij zijn vanaf een team.' "Zo heeft het voor mij ook altijd gevoeld", vertelt Freek. Tineke moest kort naar het ziekenhuis voor een ingreep die de pijn zou verlichten. "Voor mij een hele nare ervaring, ze had veel pijn." Kort na haar terugkomst belt Freek de NVVE voor een euthanasieverklaring. Tineke's pijn wordt erger. "Het was schrijnend om te zien hoe hulpeloos ze erbij lag. Die beelden staan me nog altijd scherp voor de ogen."

Het definitieve besluit komt dan ook snel. "Tot tweemaal toe heeft de huisarts gevraagd of ik er ook achter stond. Dat vond hij belangrijk. Het antwoord was ja, volmondig ja. Het gesprek in de achterliggende nacht heeft mij diep geraakt. Tineke was overtuigd en ze overtuigde mij met haar kenmerkende realiteitszin." Freek wist dat een SCEN-arts verplicht was, maar zag tegen het gesprek op. "Ik was bang dat Tineke moeilijke vragen moest beantwoorden. Maar de huisarts beloofde de SCEN-arts uitvoerig te informeren. Dat stelde me niet gerust, een vage onrust bleef."

De SCEN-arts zei halverwege het gesprek: 'Gek hè, euthanasieverzoeken komen altijd te laat, als iemand al bijna dood is.' Freek: "Ik vond dit een dwaze opmerking. Je vraagt toch niet om euthanasie als er niets aan de hand is?" Hij vroeg of Freek het er wel echt mee eens had, helemaal nergens iets van twijfel voelde. "Woede en verbijstering groeide in mij." Vervolgens praatte de SCEN-arts en kwartier in op Tineke, dat palliatieve sedatie ook kon, dat euthanasie niet nodig was. "Gelukkig was Tineke nog sterk genoeg om hiertegen bestand te zijn." De SCEN-arts zei: 'Weet u het wel zeker, mevrouw? Heeft u mij wel goed begrepen?' Waarop Tineke

zei: 'Maar dokter, heeft u mij óók goed begrepen?' Een pijnlijke stilte. Toen pas zei hij: uw besluit staat duidelijk vast.

"Ik was verbijsterd over dit optreden van de SCEN-arts. Ik heb me zitten verbijten, me in moeten houden om hem niet de deur te wijzen. Wat een arrogantie, wat een schrikwekkend gebrek aan inlevingsvermogen." Euthanasie kon niet meteen de dag erna, want de apotheek had het middel niet op voorraad. "Ik vond dat heel vreemd. Maar misschien ben ik te achterdochtig." Freek leefde rustig naar het moment toe. "Maar het blijft een heel vreemde ervaring, die ik niet goed onder woorden kan brengen."

De euthanasie zelf verliep rustig, de huisarts deed het kalm. "Over mezelf denk ik: heb ik wel op een goede manier afscheid genomen? Moest ik niet iets zeggen? Hopelijk heb ik het goed gedaan. Tineke is rustig overleden. Het was bijzonder."

Enkele weken later heeft Freek het nog vaak te kwaad. "Ik heb geen wroeging, maar het definitieve van de euthanasie komt soms terug. Er is toch iets heel ingrijpends gebeurt en ik heb daarmee ingestemd. Als ik goed naar mijn gedachten kijken, is het vooral het gemis dat zoveel pijn doet. Ik zou nu weer volmondig ja zeggen. Tineke's duidelijkheid is hierin voor mij belangrijk geweest. Het troost me. Maar het bezoek van de SCEN-arts is mijn grootste angel. Ik wil geen krachtermen noemen, maar irritatie is een te zwak woord. Ik hoop maar dat het slijt."

Interview 11

Aan de dood van Geert Kranendonk (leeftijd onbekend) ging drie jaar lijden vooraf. Hij vocht, maar de liters zuurstof waren niet opgewassen tegen de sloop van zijn longen. Een longembolie, gevolgd door longkanker. Om verstikking te voorkomen vroeg hij om euthanasie. "Weet u wel dat euthanasie moord is?", zei de SCEN-arts. Zijn vrouw Rita komt nog steeds niet los van de verbijstering.

"Eigenlijk moet ik die SCEN-arts aanklagen. Maar ik kan het niet meer opbrengen", vertelt Rita. "Hoe ik Geert heb zien lijden, het vreet aan de geest. Ik kom amper meer de straat op." Overdag wist Rita positief te blijven. "Maar als hij sliep, hilde ik." Gelukkig had het stel een prima huisarts, met wie ze altijd over de dood konden praten. Hij was vol begrip.

De afhankelijkheid van Geert groeide. De vraag om euthanasie was een kwestie van tijd. Ze bespraken Geerts uitvaart. Rita: "Er ontstond een nabijheid waar ik geen woorden voor heb." Het verzoek tot euthanasie volgt snel. "U krijgt het", zei de huisarts. "En ik? Ik had het moeilijk. Ik ben eerlijk, ik wilde hem niet kwijt, maar ik gunde hem zijn dood."

Een gesprek met een SCEN-arts volgt. Ze vroeg of Geert geloofde. Nee, zei hij. Toen of ik geloofde. Ik vertelde dat ik Rooms-katholiek ben. "En u staat hier achter?", vroeg de SCEN-arts. Rita: "Tot mijn stomme verbazing zei ze: 'Maar

mevrouw, weet u wel dat euthanasie moord is? Hoe kunt u dit verantwoorden tegenover God?’ Ik vond dit zeer onbehoorlijk. Ze begon een uiteenzetting over geloof en ‘Gij zult niet doden’. Machteloze woede nam bezit van mij. Ik voelde me allerellendigst. Huilend heb ik haar uitgelaten. Ik hoop dat u ons helpt, zei ik haar nog.”

De huisarts hoorde Rita’s verhaal aan, maar zei niet veel. Het advies van de SCEN-arts was negatief. “Iedereen was radeloos. Zelfs een van de verpleegkundigen die tegen euthanasie is begreep dit niet en vond dat mijn man er recht op had.” Het alternatief was een pompje met morfine en een zwaar slaapmiddel. “Ik dacht: hoe vertel ik dit Geert? Uiteindelijk heb ik gelogen en gezegd dat dit nodig was voordat euthanasie kon. Het viel me zwaar, dat liegen” Rita zette het pompje steeds hoger. “Daar had ik geen moeite mee, ik wist dat Geert het nodig had.” Die avond werd Geert onrustiger en begon hij wartaal uit te brengen. Later werd zijn ademhaling onregelmatig, met horten en stoten. “Ik zat naast Geert toen hij overleed. Een zucht van verlichting ontsnapte mij.”

“Onze kinderen, Geerts zussen en ik kijken met veel verdriet terug. Ik heb hulp gezocht om de beelden van de laatste week en nacht. Het is heel treurig, heel treurig. Als het bij mij ooit te erg wordt, neem ik zelf middelen. Ik heb geen vertrouwen meer in de euthanasieprocedure.”

Interview 12

Bij de 61-jarige gepensioneerde huisarts Peter Bos werd een kwaadaardig gezwel vastgesteld met uitzaaiingen in zijn longen. Voor zijn huisarts en generatiegenoot was euthanasie vreemd. Zijn eigen huisarts is op vakantie als Peter euthanasie wilt, de waarnemer uit het naburige dorp wilde hier op in gaan. Zijn dochter Liesbeth vertelt: “Mijn vaders milde dood is mogelijk geworden door een combinatie van toeval en connecties. Dat is onterecht en beangstigend.”

Peter’s toestand ging snel achteruit. Toen hij voor het eerst overdag ging slapen was het haar duidelijk. “Dit zou snel voorbij zijn. Of we schrokken? Nee, eigenlijk niet. Er was een sfeer waarin we allemaal naar zijn einde toegroeide.” De huisarts ging op vakantie en mijn vader wilde euthanasie. Die afspraak werd met de waarnemend arts gemaakt.

Peter slikte veel valium, zo ging hij zijn verdriet te lijf. Liesbeth: “Ik begreep het wel. Het ging allemaal zo snel en de keuzes waren hard.” Alles ging zoals afgesproken. “Op een heel serene manier. Mijn moeder, zus, broer, mijn vriendin en ik waren erbij toen hij twee injecties kreeg. Na de eerste stierf hij al. Zo verziekt was zijn lichaam kennelijk.”

Terugkijkend heeft Liesbeth er een goed gevoel aan overgehouden. “Natuurlijk was er het gemis, nog steeds. Maar ik bedoel de euthanasie. Wat ons geholpen

heeft is dat mijn vader in zijn laatste dagen zo duidelijk over zijn beslissing heeft gesproken. Er was maar een optie voor hem: euthanasie.”

Pas achteraf realiseerde Liesbeth dat het lastig moet zijn geweest voor de waarnemend arts. “Het was zijn eerste euthanasie en het was zijn patiënt niet. Juridisch gezien erg wankel. Het geluk was dat mijn vader de juiste connecties op het juiste moment had; dat zijn huisarts op vakantie was en mijn vader goed contact met zijn opvolger kon leggen, wat voor vertrouwen zorgde. Dat is puur toeval.”

Interview 13

Bert Meerbeeck was als kind onrustig en bang. Vermoedelijk omdat bij zijn geboorte de bloedtoevoer naar zijn hersenen even stagneerde. Bewezen is dit nooit. Bert werd door velen als licht verstandelijk beperkt gezien, wat een schaduw over zijn leven wierp. Op zijn vijftigste kreeg hij meerdere ernstige kwalen, wat tot zijn dood leidde. Bert vroeg om euthanasie, maar werd als wilsonbekwaam gezien. Zijn zus Irene vertelt, in de hoop dat haar broer postuum alsnog wordt begrepen.

“Bert wist zelf dat hij anders was. Dat heeft hij nooit kunnen verwerken. ‘Was ik maar debiel’, zei hij vaak. ‘Dan had ik dit niet door’.” Bert kreeg bloed in zijn ontlasting, gevoelloze voeten en pijn in de benen. “Iedereen maakte zich grote zorgen. Maar omdat Bert wat hypochonder was, werd hij niet serieus genomen.” De klachten bleken uiteindelijk te duiden op vaatlijden. Hij werd geopereerd, maar de revalidatie mislukte. “Berts onderbeen stierf af en moest geamputeerd worden, toen ook zijn bovenbeen en hetzelfde gebeurde met zijn arm. Ik zag het licht in hem doven.”

Bert verlangde naar de dood. Genezing was uitgesloten en hij begon steeds vaker om euthanasie te vragen. De psychiater oordeelde dat Bert depressief was en dacht dat hij uiteindelijk toch zou terugkrabbelen. Irene: “Mag ik even uit de toon vallen? Die psychiater heb ik, in de tijd dat Bert in het ziekenhuis lag, zo’n 8 maanden, éénmaal gezien en gesproken. Hij liet zich souffleren door een uitgesproken, arrogante sociaalpsychiatrisch verpleegkundige.” Op grond van Berts depressie werd hij wilsonbekwaam geacht, het verzoek om euthanasie werd terzijde gelegd.

“Het lijden van Bert was zondermeer uitzichtloos en ondragelijk. Dat was voor iedereen zichtbaar. Maar het hielp niets, de artsen wilden van geen euthanasie weten. De situatie werd met de dag droeviger”, vertelt Irene. ‘Als ik kon lopen, zou ik het gif zelf halen’, zei Bert tegen haar. Irene: “Het zijn woorden die nog altijd door mijn ziel snijden. De hele familie voelde zich radeloos in het kwadraat. Bij de verpleegkundigen merkte ik enige steun, zij het indirect.”

Bert bleef om euthanasie vragen. Om voorgoed duidelijkheid te scheppen, schakelde het ziekenhuis juridisch advies in. Hun boodschap was duidelijk: de deur

was dicht. Irene: “Wij zouden Berts handicap niet hebben aanvaard, volgens hen. Bert had een tijdje terug een IQ-test gedaan. Hij was toen moe en had veel pijn. Die test mocht hij wel overdoen van het ziekenhuis. Het idee alleen al! Wat deed die test er nu toe? Het was heel banaal, eigenlijk. Volgens mij deden de juridisch adviseurs niets anders dan de artsen dekken.”

Dan wilde Bert alle behandeling stoppen. Dat deed de chirurg onmiddellijk. “Ik was verbijsterd! Een ongehoord selectieve toekenning van autonomie werd op Bert losgelaten. Hij mocht best dingen zelf beslissen, alleen als het de artsen uitkwam. Ongehoord, toch?”

Het sterven van Bert heeft nog weken geduurd. Bert bleef tot zijn dood afwisselend helder en warrig. “Wat voor afwisselend mooie en moeilijke momenten zorgde.” Irene maakt zich nog kwaad over hoe dit verlopen is. “Waarom is euthanasie niet gebeurd? Arrogantie? Zijn hier afspraken over gemaakt? Zo van: verstandelijk gehandicapten krijgen geen euthanasie, waarbij de kwalificatie ‘verstandelijk gehandicapt’ zonder enige nuance voldoende is om op deze manier ten aanzien van euthanasie het etiket wilsonbekwaamheid op te plakken? Je ziet, ik heb alleen maar beangstigende vragen. Ik had om een verwijzing kunnen vragen. Daar heb ik niet aan gedacht. Gek is dat eigenlijk. Ik ging mee in de stroom. Of misschien had ik de moed of energie er niet voor. Er waren zelfs momenten dat ik aan mezelf twijfelde: zie ik het wel goed? Achteraf tekent dat de druk die is uitgeoefend. Onbehoorlijk.”

Of deze ervaring de rouw van Irene kleurt? “Ik ben nog niet aan rouw toe. Er zit te veel pijn. Ook zoveel woede. Artsen denken goed bezig te zijn, maar daarachter schuilt angst en onvermogen. Het is diep treurig dat Bert hiervan slachtoffer is geworden.”

Interview 14

Evelien Kaiser overlijdt als ze 104 jaar oud is. De laatste twintig jaar van haar leven verlangt ze naar de dood. Hier sprak zij over met de huisarts, maar verder dan praten kwam het niet. Evelien werd maar niet ziek. Maar zij leed hier meer onder dan ze onder een ziekte kon lijden. Dochter Lenny vertelt over haar moeder.

Na het breken van Evelien’s heup raakt haar mentale adem op. Ze ontwikkelt een duidelijk idee over euthanasie en leeft daar naartoe. Ze las over dodelijke pillen, maar durfde dit niet. Lenny: “Anderen zouden dit verlangen naar de dood als een belediging zijn. Alsof haar kinderen haar niet meer interesseerde. Zo heeft het voor mij nooit gevoeld, geen moment. Het voedde haar alleen niet meer.”

Lenny belt de NVVE, maar dat loopt op niets uit. Ze probeert goede vrienden die vaak naar Zwitserland gaan te overtuigen dodelijk pillen mee te nemen, die daar schijnbaar verkrijgbaar zijn. Ook dit lukt niet. “Ik stond lang in tweestrijd. Ik begreep mijn moeder, zag haar lijden, wilde haar zelfs helpen maar durfde haar niet te

helpen. Wel willen, niet durven, dat was het dilemma. Ik vind eigenlijk dat zoiets niet van een dochter gevraagd mag worden.”

Evelien wordt 100, ze zat in een verzorgingstehuis en voelde zich ongelukkig. Ze blijft de huisarts op de huid zitten over euthanasie. Die ging langzamerhand zien dat er iets moest gebeuren. Hij schakelde een psychiater in. Hij oordeelde dat Evelien volledig toerekeningsvatbaar was. “Ik dacht dat hij nu wel hulp wilde bieden. Helaas deed hij niks. Hij hield haar aan het lijntje.”

Toen kwam de wending. “Ik werd gebeld, het ging slecht met mijn moeder. Ik kwam snel.” Lenny kreeg te horen dat de dokter nu wel bereid was tot euthanasie. “Een vreemde opluchting kwam in mij.” Iedereen nam afscheid van Evelien, die er zelf nog weinig van merkte. Evelien kreeg elke twee uur morfine-injecties. Lenny: “Ik was niet verschrikkelijk bedroefd. Eerder rustig van de gedachte dat het nu bijna voorbij was.” Later die nacht stierf Evelien. “Het was goed zo. Hulp was toch gekomen, dat waardeer ik. Maar toch, die hulp kwam wel tien, vijftien jaar te laat.”

Lenny heeft nog veel vragen. “Mijn moeder heeft twee wereldoorlogen meegemaakt, was vroeg weduwe, verloor toen haar tweede man en een zoon en leed daarna vijftien, twintig jaar aan ouderdom. Is dat geen uitzichtloos en ondragelijk lijden? Waarom zou een enge ziekte het lijden zwaarder maken? Of euthanasie acceptabeler? Het is wrang maar waar. Je moet ziek zijn om dood te mogen en mijn moeder had dat voorrecht niet. Ze bleef wachten op een aandoening die in de ogen van anderen erg genoeg was. Nee, ik verval niet in cynisme. Zo cynisch is de realiteit. Er is iets fundamenteel mis in de euthanasiepraktijk.”

BIJLAGE III : Uitgeschreven diepte-interviews jongvolwassenen

In deze bijlage staan alle tien de diepte-interviews gehouden met jongvolwassenen die een dierbare via euthanasie zijn verloren.

Interview 1: Emma Slaats (24 jaar)

Het gaat om je moeder, toch?

Ja, mijn moeder is in april 2011 overleden. Toen was ze ook al heel lang ziek. Sinds 14^e of 13^e. Kanker, darmkanker. Later ook uitgezaaid naar overal, dus was het niet per se darmkanker, maar overalkanker.

Ze had best wel veel goede periodes tussendoor gehad. Nu ging het al een jaar weer goed. op een gegeven moment waren we op vakantie en had ze best wel veel pijn op haar rug. We dachten dat het kwam door het luchtbed, omdat we op heuvels aan het kamperen waren. Toen in het ziekenhuis bleek dat er uitzaaiingen waren. Was in 2010, ik was toen 18. Ik had toen net de middelbare school afgemaakt. Ik begon aan een tussenjaar van werken en reizen. En toen begon ze weer aan een chemokuur en halverwege gingen ze kijken of het aansloeg en zagen ze dat het niks deed. Toen kwam het bericht dat ze dood zou gaan en dat het een half jaar tot 2 jaar zou duren. Toen is het heel snel gegaan, want ze is al in april overleden, door euthanasie. Dat was wel een slecht moment.

Wanneer kwam het onderwerp euthanasie als eerst ter sprake?

Sowieso pas toen ze hoorde dat ze zou overlijden. Volgens mij hadden mijn ouders dat best wel afgehouden van ons, of, hoe zeg je dat, niet heel erg zo van: oh, we gaan dit met zijn vieren bespreken of zo. Ja, ik heb een zusje, die is twee jaar jonger. Volgens mij kwam toen pas, voor mij het onderwerp een paar maanden voor haar dood ter sprake. Maar meer van: oh, daar hebben we over nagedacht. Niet van 'wat gaan dit doen'. Dat ze het hadden besproken met de huisarts. Het zou eventueel een optie kunnen zijn. Mocht het nodig zijn of zo.

Wat dacht je toen je het hoorde?

Ja, ik vond het best wel, ik kon me er niet echt iets bij voorstellen of zo. En, ja.. Ik, ja. Ik zou niet echt weten hoe dat dan zou gaan of zo.

Voelde je er een bepaalde emotie bij?

Ja, ik vond het vooral een heel abstract idee. Sowieso was het toen vooral van: wow, mijn moeder gaat dood. Dat was eigenlijk vooral het grootste ding waar ik mee moest dealen. Dat was dan meer een aspect van; oh dit is raar. Niet dat ik er per se tegen was, maar. Je had toen ook in het nieuws dat het een heftige discussie over het wel of niet mocht en in welke gevallen dan wel, en, nog steeds als ik erover lees dan voelt het alsof het in het nieuws heel anders is dan in het echt of zo. Dat

het heel erg wordt besproken als iets heel erg medisch of zo. Heel hard of zoiets. Terwijl het in het echt, ik vond het raar, maar het was niet onmenselijk of zo, in die zin.

Er werd op onmenselijk manier over gesproken?

Bijna, ja, alsof het bijna een geweldsdelict was, of zo.

Hoe vond je het dat je ouders dat eerder zonder jullie hadden besproken betrekken?

Ja, dat vond ik wel een beetje gek of zo. Aan de ene kant dacht ik; ik snap dat ze at niet op ons bord wilde leggen, van, oh, laten we dit met zijn allen gaan beslissen. Dat is natuurlijk heel heftig voor een 18 en 16 jarige. Dus ik snap heel goed dat ze dat niet hebben gedaan. Maar tegelijkertijd was het daardoor ook heel gek omdat het me, zeg maar, overkwam, of zo. Zo van, oh, dit gaat blijkbaar gebeuren. Ik denk dat dat aan de ene kant fijn was en voelde alsof het alsnog een soort natuurlijk dood was of zo. Want als ze dood was gegaan op het moment als haar lichaam had opgegeven, dan had ik dat ook niet van tevoren geweten. Dus nu was het van, op een gegeven moment zei ze: oh dat gaan we vrijdag doen, of zo. En toen dacht ik ; oh, wow. Dit is heel raar. Maar tegelijk maakte het ook dat ik niet kon meepraten van, oh, misschien donderdag, misschien vrijdag, misschien zaterdag.

Vond je dat fijn?

Ja, ik vond dat. Ik denk dat ik het ook wel raar had gevonden als ik er wel in betrokken was. Maar het is wel een dubbel gevoel. Het voelde ook alsof we buitengesloten werden van die beslissing, terwijl het eigenlijk iets is wat het hele gezin aangaat.

Vanaf het moment dat het onderwerp bij jullie ter sprake kwam. Hoe lang heeft het gebeurd dat het daadwerkelijk is gebeurd?

Ik denk dat het ter sprake kwam, een paar maanden voordat ze was overleden. En in de week dat ze is overleden. Ze is op vrijdag overleden en op dinsdagnacht ging het heel slecht. Heel veel dingen in haar lichaam waren ingestort. En toen was het van: deze week willen mijn ouders dat het gaat gebeuren. Toen werd het ineens heel concreet, dat was daarvoor niet zo. Daardoor ging het heel ineens gebeuren

Was je het er mee eens dat het zo gebeurde?

Ik kon het wel begrijpen. Ik vond het wel een soort van moeilijk dat het daardoor korter zou duren. Ik vond het fijn voor haar maar moeilijk voor ons. Het is gewoon heel, een soort van ineens ging het gebeuren. Over een paar dagen.

Kon je het erover hebben met je ouders?

Ja op zich wel. Maar het was ook zo'n rare tijd dat iedereen maar doorging. Het ging ook best wel snel. Omdat het ineens heel slecht ging was het ineens urgent. Het was niet van: oh, we gaan even een weekje nadenken over deze beslissing.

Het ging best wel snel. Ik heb er wel een beetje over gepraat. Maar achteraf pas, maar niet heel veel.

In die tijd vooraf heb je er met zusje, studiegenoten of anderen gesproken?

Nou, niet over de euthanasie. Ik was toen veel thuis omdat ik een tussenjaar had. Ik had vriendinnen van de middelbare school, die waren allemaal andere dingen aan het doen. Ik had niet echt een vast ritme. Ik deed mijn eigen dingen. Dus, ik weet nog wel dat in die dagen voordat ze overleed waren er veel mensen over de vloer. Mijn zusje was ook nog jarig die woensdag en toen kwamen er allemaal mensen. Gingen we in de tuin zitten. En donderdag kwam er nog wat familie, want het zou dan vrijdag gebeuren.

Hoe vond je het dat al die mensen langskwamen?

Ja, het was wel fijn. Maar het voelde ook heel raar, iedereen nog even zien. Een laatste keer langs. Het was best veel mensen de hele tijd.

Voelde je je uiteindelijk betrokken bij de beslissing?

Niet per se bij de beslissing. Wel toen het gebeurde was ik er bij, maar niet bij de beslissing. Het was gewoon een mededeling van: het gaat vrijdag gebeuren.

Had je dat liever anders gezien?

Misschien had ik dat wel fijn gevonden om iets meer betrokken te worden bij de beslissing. Of iets meer te worden ingeleid, van, nou, dit gaat er allemaal gebeuren.

Wist jij van tevoren wat je precies kon verwachten?

Nee, niet echt. Nou, ik dacht van tevoren gewoon dat je een medicijn zou krijgen of een spuitje. Ik had er niet heel erg over nagedacht over hoe zoiets zou gaan. Ook op de dag dat de arts kwam niet. Ik dacht, ze krijgt vast een injectie.

Heeft de arts uitgelegd op de dag wat er ging gebeuren?

Ja, dat was ook een huisarts die al heel vaak bij ons was geweest. Die ook steeds langskwam als er iets was. Het was wel een vertrouwd persoon wat dat betreft. Er was volgens mij nog iemand mee die het kwam controleren, of zo. Dat vond ik heel raar, dat er iemand mee kwam om te controleren dat het goed ging of zo. Hele juridisch. Hij moest een bewijs zijn dat het volgens de regels was verlopen.

Kun je die dag voor mij schetsen?

Ik weet nog, ik had toen een vriendje. Die bleef bij mij logeren. En toen was gewoon, een rare nacht waar je half slaapt, droomt, heel raar. Alsof je de volgende dag op vakantie gaat, zo voelt het. Maar dat is dan een leuke situatie. Je zit van: oh er is morgen iets, dat blijft door je hoofd gaan. Zo'n halfslaap. Ik vond het ook heel raar dat ik een wekker moest zeggen. De huisarts kwam om 11 uur 's ochtends omdat ik dacht: dit is niet iets waar ik doorheen moet slapen. Ja, dat klinkt gek, maar het voelde heel absurd om je wekker hiervoor te zetten, dan wakker te

worden, van, oh, ik ga me nu aankleden om me moeder te zien doodgaan. Dat was heel raar. Toen ik wakker werd ging ik me aankleden. Ik weet nog dat ik de avond daarvoor dacht: oh, moet ik niet nu super vroeg gaan opstaan zodat ik nog meer tijd met haar heb? Maar, tegelijkertijd was het ook gewoon een hele normale avond, van: welterusten en klaar. We hebben geen hele grote dingen gedaan of gepraat over dingen. Dat vond ik ook wel goed. Dat was fijn dat het niet heel dramatisch was.

Hoe voelde je je?

Gewoon een beetje, aan de ene kant verdrietig, maar het is ook zo'n groot moment dat je niet alles toelaat. Bijna een beetje zombie-achtig. Zo van: oké, dit gaat nu gebeuren, maar ik laat het maar een beetje over me heenkomen, want ik weet ook niet hoe ik hiermee moet omgaan. Die huisarts kwam 's ochtends dus. Dat vriendje was er, de zus van mijn moeder was er, de broer van mijn vader en nog een vriendin van mijn moeder. Die waren er niet bij toen het gebeurde, maar ze zaten in de tuin. Mijn vriendje ook. Ik weet niet zo goed meer hoe het daarvoor ging. Ik denk dat ik gewoon heb ontbeten, gedoucht en heb aangekleed. Wat ook voelde als tijdverspilling.

Toen kwam de huisarts, moest hij wat voorbereiden en ging hij nog wat uitleggen. Volgens mij kwam hij om half 11 en is mijn moeder om 11 uur overleden. Nou, toen moest mijn moeder nog even naar de wc. Op een gegeven moment was het van: oké, we gaan het nu doen. Toen had hij eerst een slaapmiddel en toen het medicijn zelf. Het was in fases. Niet van leven naar dood, maar van leven, slapen naar dood. Dat vond ik wel fijn dat ze niet in een keer weg was. Daar had ik een naar beeld van. Alsnog, zodra die slaap kwam was ze al niet meer levend, of zoiets. Het duurde volgens mij ook nog ene minuut, voordat ze na het tweede medicijn voordat ze overleden was. Dat was een raar tussengebied waar we moesten wachten.

Maar je wist dat het zo kon gaan?

Ja, ongeveer. Hij had het wel uitgelegd die ochtend. Maar alsnog, ja, het is heel raar omdat je nog nooit zoiets hebt meegemaakt.

Vond je het fijn, de mensen met wie je daar was?

Ik vond het fijn. Ik was blij dat niet al die mensen erbij waren die beneden zaten. Dat was te druk geweest.

Als je nu terugkijkt op die dag, is er een bepaald deel van die dag wat het meest is bijgebleven, meeste indruk heeft gemaakt?

Ehm. Ja, ik denk het moment zelf. Dat ze overleed, dat we daarbij zaten en zagen hoe dat medicijn werd toegediend, of zo. En verder was het daarna best wel gek. Daarna gingen we met mijn tante en zusje haar aankleden en kwam er iemand van de uitvaart. Dat was gek. Nou, ik weet nog dat ze een T-shirt aan moest, dan denk

je automatisch: oh ze houd haar handen wel omhoog, maar die vielen zo naar beneden, en dat voelde heel gek.

Wat voor gevoel overheerste er bij jou?

Een heel vreemd gevoel. Ik wist niet hoe ik me moest gedragen. Voor iedereen was het heel onwennig. Iedereen wilde niet in die situatie zijn. Dat was gewoon lastig. Dat niemand ook kon vertellen hoe je daarmee om moest gaan. Mijn vader was best wel, voor mijn gevoel, in shock. Heel erg met zichzelf bezig en niet met ons. Dat snap ik wel, maar het was best wel pijnlijk dat hij niet in staat was om steun te bieden omdat hij zelf heel verdrietig was. Maar daardoor voelde het wel dat mijn moeder was overleden en mijn vader niet in staat was om ons te steunen. Dat was heel lastig. Hij vond de euthanasie ook helemaal niks. Voor hem was het ook, van. Nou, hij stond er achter omdat mijn moeder dat wilde. Maar hij vond het raar, moeilijk en vreemd. Hij was niet principieel tegen vanwege het idee, maar meer dat het voor hem zelf een rare ervaring had. Ik weet niet of hij het een slechte ervaring vond, maar wel een rare gebeurtenis, niet heel rustig voelde voor hem.

Hoe voelde het voor jou dan?

Omdat er zo'n huisarts binnen komt, en al die dingen gat doen, voelt het verwijderd van hoe je eigenlijk met elkaar omgaat, met de ziekte. Daardoor was het ineens een soort van afstandelijk. Wat wel fijn was omdat je er letterlijk afstand van kan nemen. Maar het is raar omdat het op een bepaalde manier onnatuurlijk voelt. Heel medisch, en zakelijk, ook met die papieren en de persoon die alles checkt.

Is het achteraf gegaan zoals je had verwacht?

Ja, ik denk, op zich wel. Het was wel fijn dat de huisarts een bekende van ons was, niet een vreemde of zo. Dat had ik raar gevonden. De controle arts kwam misschien toch daarna, denk ik. De schouwarts, ja. Daardoor voelde het een beetje als een crime scene, of zo. Maar het was dan wel iemand die in je huis komt. Er kwamen de hele tijd mensen over de vloer die dan pas bij het hele ding betrokken raakten.

Ik weet nog dat ik die nacht nadat het was gebeurd dat het verkeerd was gegaan en nog een keer moest. Toen was het gebeurd en toen werd ze weer wakker. Een soort gekke verwerkingsdroom met rare constructies.

Hoe die dag verlopen is, is het voor jou goed gedaan of is er iets wat je achteraf liever anders had gezien?

Misschien had ik het wel fijn gevonden als ik wat langer met mijn moeder alleen kon zijn. We waren met zijn drieën toen het gebeurde en daarvoor waren er mensen geweest. Ook de dagen ervoor. Het was ook een beetje iets collectiefs. Wat ook weer fijn was. Maar ook gek. Vooral omdat het ook ongemakkelijk is. Je praat erover, maar ook niet, je zoekt afleiding. Dat vond ik vooral ongemakkelijk. Dat sommige mensen er niet goed over kunne praten. Dan praten ze er half over

en half niet. Dat voelt dan wel eenzaam, dat niemand goed dingen kan delen. Terwijl je weet dat iedereen ermee bezig is.

Toen je moeder eenmaal is overleden, kwam dus die schouwarts. De dokter zelf, is hij gebleven?

Hij is daarna weg gegaan, maar 1 of 2 weken later nog langsgekomen om nog te bespreken hoe wij het hadden gevonden, hoe we ons nu voelde. Ik voelde me nog hetzelfde twee weken later. Maar ik weet nog wel dat toen de arts langskwam dat vooral mijn vader aan het woord was. Het voelde wel alsof we daar meer betrokken bij konden worden dan gebeurde. Dat was niet omdat de huisarts de hele tijd dingen aan mijn vader vroeg, maar meer omdat mijn vader alleen maar met zichzelf bezig was. Hij praatte heel veel, dat vond ik lastig. Dat was moeilijk, dat hij niet echt oog had voor zijn omgeving. Dat was in de eerste maanden best wel.. ook als we bij vrienden gingen eten was hij best wel, autistisch aan het doorpraten. Maar meer, niet in staat om heel sociaal te zijn. Niet dat ik dat verwacht van hem op dat moment.

Kon je het met hem daarover hebben?

Ik heb het niet heel erg besproken, dat vond ik ook lastig.

En met anderen?

Ook wel weinig, want, het is best wel gek om uit te leggen hoe dat dan is gegaan. Er zit best wel veel ongemak omheen, dat mensen niet goed weten hoe ze je moeten steunen. Dan denken ze: oh, ik vraag het maar niet. En dan vragen ze het niet, maar ga je ook niet uit jezelf zo'n verhaal op iemands bord gooien. Dat is te heftig. Dat is wat ik vaak heb gemerkt na mijn moeder overlijden : heel veel mensen weten niet hoe ze erover moeten praten, mijzelf inclusief. Ik weet gewoon soms niet een ingang te vinden om erover te beginnen. Het lijkt logisch dat je erover praat als zoiets gebeurd, maar dat gebeurt dan toch niet. Mensen denken: laten we snel over iets luchtigs praten zodat ze er even niet aan hoeft te denken. Maar dat vond ik wel pijnlijk, omdat er daardoor niet over werd gepraat. Maar ik voelde me zelf dan ook stom dat ik er niet mee kwam. Het was gewoon een heel rare sfeer. Het is ook fijner om over niksje dingen te praten, dat je het zo kan vergeten van, la la la la. En dan zijn mensen ook meer op hun gemak en is het allemaal minder ongemakkelijk.

Je wilde eigenlijk dat de anderen erover zouden beginnen zodat jij je niet hoefde te belasten?

Ja zeker met zoiets als euthanasie, dat is best een groot onderwerp om zomaar over te beginnen. Ik heb dat nu ook gehad, de moeder van een vriendin was laatst overleden en toen merkte ik ook dat ik het heel lastig vond om de juiste woorden te vinden en bij mezelf dacht: oh, ze zal wel ruimte nodig hebben. Maar dat is eigenlijk heel rare gedachten: ik laat iemand maar in de steek omdat ze ruimte nodig heeft? Maar zo gaat het dan in je hoofd. Ze zal wel omringt zijn door vrienden en familie, terwijl je eigenlijk in je eentje thuis zit.

De maanden na je moeders overlijden, kon je de draad van je leven oppakken?

Het was best wel gek dat ik eigenlijk zou gaan reizen. Zodra ik hoorde dat mijn moeder kwam te overlijden dacht ik: ik ga niet meer. Ik had sowieso niet heel erg concrete plannen, maar wel hele wilde ideeën. Ik werkte bij een uitzendbureau toen ik had hele rare dagbaantjes, stond ik weer ergens in een loods make-up in dozen te doen. Het was grappig, ik verdiende geld en had bijzondere ervaringen. Toen zou ik niet meer op reis gaan maar had ik bedacht: misschien kan ik 2 weken weggaan. Ik ging naar een vrijwilligersproject naar Italië waar we met ene hele groep in een dorp mensen zouden helpen met dingen als het gemeentehuis schilderen, een bospad weer bewandelbaar maken.

Hoeveel tijd na overlijden was dat?

Dat was vrij snel daarna. Ze is 22 april overleden en ik ging 4 juni naar Italië. Dus dat is 5 weken of zo, daarna. Ik weet nog, ik had me opgegeven voordat ze overleed. Ik dacht: ik ga er gewoon heen. Waarom niet, of zo. Ik had niet zo'n gevoel van: ik moet dit niet doen. Dus ik was er heen gegaan, en het was eigenlijk heel fijn omdat ik allemaal nieuwe mensen ontmoette. We gingen heel intensief met elkaar, sliepen allemaal in een grote gymzaal op klapbedjes. Iedereen was daar nieuw door dat werk leerde je elkaar goed kennen. Had aan een paar mensen verteld: mijn moeder overleden. Was eigenlijk heel fijn om het met hen te delen. Ik kende ze niet. Daarna ging ik weer terug. Dat was best intens zo kort daarna, maar ook fijn omdat ik eventjes helemaal weg was. Het was ook van: 7 uur opstaan, 8 uur gaan lopen en 9 uur koffie. Structuur, ja precies. Maar daarna, de rest van het jaar had ik heel weinig structuur. Tot aan september, toen ging ik antropologie studeren. Tot die tijd had ik geen structuur. Ik woonde nog thuis, ook tijdens mijn eerste studiejaar.

Dat weinig structuur was heel intens. Ik had heel weinig te doen, dat was helemaal niet fijn. Ik wist wel: dit is tijdelijk, dus dan ga je ook niet een vastere baan zoeken. Het waren allemaal een beetje losse flodder dagen.

Hoe ging het toen met je qua rouw?

Het was vooral dat ik, ik vond het lastig om het echt helemaal op me in te laten werken, of zo. Volgens mij, ik heb nog een paar dagboeken waarin vaak staat: ja ik weet niet zo goed hoe ik me voel. Misschien ook omdat ik weinig te doen had. Het was een soort tussenfase. Er gebeurde niet zo veel, dat voelde heel stil na die periode dat mijn moeder ziek was. Het was saai. We gingen vaak bij mensen eten die dan voor ons hadden gekookt, en dan ga je ook een beetje zo praten van: oh, wat heb je vandaag gedaan? Heel lief allemaal, maar ook gek.

Had je dat liever anders gezien?

Het was achteraf beter geweest als ik meer structuur had gehad. Ik hoefde ook nergens voor op te staan, ja, mijn werk soms, maar dat was nooit vroeg.

En je had ook niet zoiets van: ik ga mezelf meer structuur geven?

Nee, op dat moment niet, nee. Die energie had ik niet, om dat te doen. Het was gewoon heel saai, als ik er p terug kijk. En toen ging ik in september studeren en was het ineens van: wauw, leuke colleges, nieuwe mensen, introductieweekend. Dat was een enorm contrast.

Ging dat goed, starten op school?

Ja, dat ging goed. Ik had alleen, na een half jaar als ik in de trein terug naar Utrecht zat, dan moest ik ineens huilen en dan dacht ik: oh, ik heb het helemaal naar mijn zin, en kwam ik terug van een leuke dacht en was het zo'n contrast met Utrecht: dat ik dan naar huis ging en me realiseerde wat er allemaal gebeurt was. Dat het zo kort geleden was, maar wel helemaal opging in de nieuwe dingen. Ja, dan was dat soms lastig te rijmen in mijn hoofd. Dan stond ik er ineens bij stil.

Was dat dan een schuldgevoel? Of meer de realisatie van: dit bestaat naast elkaar?

Nee, geen schuldgevoel. Meer dat ik me realiseerde dat ik het lastig vond dat die dingen heel erg verschilden. En toen heb ik besloten om naar een studentpsycholoog te gaan. En via haar ben ik bij de rouwgroep terecht gekomen.

Heeft het je goed geholpen, die rouwgroep?

Ja, ja zeker.

Wat kon je daar in kwijt dan?

Ik vond het fijn om leeftijdsgenoten te horen die, niet eens die hetzelfde hadden meegemaakt, maar ook dat het heel veel impact op hen had, of zo. Het zijn allemaal heel andere types, maar doordat we zo veel hadden gedeeld was het altijd heel leuk, of zo. We gaan binnenkort ook weer wat drinken samen, want het is inmiddels alweer twee jaar geleden. Er is een natuurlijke, hechte band. Als ik een van hen zie is er nooit, zeg maar, bij sommige mensen ga je automatisch iets hoog houden of houdt je dingen af, maar bij hun is het van: ze weten al zo veel van me, het maakt niet uit. Het was voor mij ook fijn om te weten dat zij met hun leven en eigen dingen dan, op hetzelfde moment dat ik hier in Amsterdam rondliep, bezig waren met hetzelfde als ik. Dat vond ik fijn.

En nu is het bijna vijf jaar geleden. Hoe kijk je terug op die tijd, met je gevoel van nu?

Ik ben eigenlijk heel blij dat het voorbij is. Als ik er aan denk, denk ik: oh wat een intense tijd. Aan de ene kant weet ik nog, de dag van de begrafenis dat ik aan het einde dacht: oh ik wou dat elke dag deze begrafenis was. Dat klinkt een beetje luguber, maar iedereen was er toen zo mee bezig, daar op die plek. Maar, het is ook gewoon super vermoeiend, intens en gewoon helemaal niet leuk natuurlijk. De enige reden is dat ik terug zou willen is omdat mijn moeder toen nog leefde, maar het was ene periode waarvan ik dacht: Ik moet hier doorheen, maar makkelijk is

het niet. Ik heb het gevoel dat ik door mijn studie meer heb geleerd over mezelf en meer mensen heb ontmoet waar ik een klik mee heb. Als ik terugdenk, denk ik ook: wat was ik nog jong. Ik woonde nog thuis, had niet gestudeerd. Ik was heel gebonden aan huis. Dat was mijn hele leven, thuis. Nu heb ik mijn eigen dingen, dat is wel heel fijn.

Kun je zeggen dat je er met een positief gevoel of negatief?

Ik zie het als onderdeel van mijn geschiedenis, of zo. Het is niet per se heel negatief beladen, ik vind het niet vervelend als mensen er over beginnen. Want, dat is gewoon gebeurd. Waarom zouden we er niet over praten? Maar het was ook niet heel positief omdat het een lange lastig periode was, raar of zo.

Denk je er nu nog veel aan?

Het komt in periodes. Ik ben er nu niet vele mee bezig. Maar als er iets in mijn omgeving gebeurt, een ouder van een bekende. Dan ga ik er weer helemaal doorheen en komt het ineens weer heel erg binnen. Twee jaar terug had een vriend van me zijn moeder verloren. Daardoor raakte we nog beter bevriend en ging ik heel erg nadenken van: oh ja, hoe ging dat toen bij mij. Als je ziet hoe iemand ergens doorheen gaat waar jij door heen bent gegaan. Dat zijn momenten dat het meer naar boven komt. Nu kom ik dan in de fase dat ouders van vrienden en vriendinnen steeds vaker ook ziek worden. Al die ouders worden oudere mensen.

De intensiteit van hoe je dat dan hebt beleefd. Wordt dat minder of meer?

Nou, ik denk... Nu is het meer soms verdriet van: het is steeds meer een herinnering aan het worden. Dan is ook heel pijnlijk. Dat mijn moeder al de dingen die ik doe niet ziet of zo. Dat ze niet weet dat ik hier woon, mijn studie, gewoon van die levensmomenten die belangrijk zijn, of zo. Verhuizingen of dingen. Dat zijn dan echt momenten, of zo. Het is niet meer zo dat ik elke dag wakker werd en realiseerde: oh, mijn moeder is overleden.

Interview 2: Barbara van Heijst (30 jaar)**Het gaat om je moeder?**

Ja.

En het is inmiddels 7 jaar geleden dat ze stierf?

Ja. Mijn vader is ook overleden, maar op een natuurlijke manier. Mijn moeder is middels euthanasie overleden. Ik weet niet of dat ook relevant is?

Dat kan het zeker zijn, mag ik daar ook iets over vragen?

Ja.

Wie is er eerder gestorven?

Toen ik 18 was is mijn vader overleden aan kanker, maagkanker. Mijn moeder toen ik 23 was. Zij had longvlieskanker, ook wel asbestkanker genoemd. Toen dat gediagnostiseerd werd was meteen duidelijk: daar is geen genezing meer mogelijk. Ze heeft wel behandeling gehad, chemo. Maar binnen een jaar was duidelijk dat ze niets meer konden doen. Toen wilde ze euthanasie.

Jeetje.

Ja, het is heftig. Haha

Een ouder verliezen is al heftig, lijkt me.

Toen mijn vader overleed was ik nog een kind. Ik was niet bezig met afspraken met artsen. Ik zat nog op de middelbare school. Ik heb hem wel in het ziekenhuis opgezocht en wist er van. Maar voelde me niet verantwoordelijk voor heel veel dingen. Toen hij overleed was ik net klaar met de middelbare school. Ik heb toen een jaar gewerkt en gereisd. Was er niet klaar voor om serieus te studeren. Toen mijn moeder ziek werd, toen was het een paar jaar later. Ik was volwassener. Ik ben heel erg bewust erbij geweest, bij het proces. Ik heb veel voor haar gezorgd, was bij de meeste afspraken. Ik heb alles in de gaten gehouden. Bewust. Ik wilde meemaken wat er gebeurde. Dat was omdat ik had geleerd van hoe het met mijn vader was gegaan. En ehm, toen we wisten: ze gaat overlijden en het kwam heel dichtbij. Toen dacht ik: dan heb ik straks geen ouders meer. Dan stopt mijn leven ook. Hoe moet dat, hoe gaat dat.

Had je een andere band met je moeder gekregen door je vaders overlijden?

Nee, ik denk het niet. Ja, wel een andere band maar dat was omdat ik ouder werd en we een volwassen relatie kregen. Maar niet door het overlijden van mijn vader. Ze waren al gescheiden, maar hadden een goede relatie met elkaar. Dat heeft mij niet aangezet om een betere relatie met mijn moeder te krijgen.

Ik vraag dat omdat je bij haar meer betrokken was. Ik dacht, misschien komt dat omdat je je meer verantwoordelijk voelt voor je moeder omdat je vader er niet meer is.

Ik denk dat dat vooral was omdat ik me niet wilde afsluiten voor het verdriet, het verwerkingsproces. Ik dacht: ik moet hier doorheen in plaats van ervan wegrennen. Dat was denk ik de belangrijkste motivatie. Ze had ook wel gewoon iemand nodig. Maar niet omdat mijn vader er niet meer was. Ik heb twee oudere broers, die hebben ook hun steentje bijgedragen, maar in mindere mate. Ik studeerde, had meer tijd. Dus dat maakte dat ik er vooral was.

Wilde je dat ook zelf?

Ja. Wat ik al zei, ik wilde het meemaken. Hoe moeilijk dat ook was. Het hielp om erbij te zijn. Om haar naar de chemo te brengen. Dat zorgde er dat ik me er niet voor afsloot of kon doen alsof het er niet was. Mijn oudste broer rende er voor weg. Ik wilde dat niet, dat is niet goed. Ook al is het lastig. Ik wilde erbij zijn.

Je woonde toen niet bij haar?

Ik woonde waar ik nu woon. Mijn moeder woonde in Veenendaal. Uurtje met de trein. Het is te doen, niet superhandig. Ik studeerde toen zij ziek werd. Ik heb geprobeerd om voltijd te blijven studeren. Dat lukte niet. Toen ging ik voor de helft en was ik twee, drie dagen in de week in Veenendaal.

Wanneer kwam het onderwerp euthanasie voor het eerst ter sprake?

Toen ze wist dat het niet te genezen was. Toen zei ze het gelijk. Mijn moeder zei, we kregen de diagnose. En volgens mij heeft ze dezelfde week de Vereniging voor Vrijwillig Levens einde opgezocht. Haar grote schrikbeeld was dat ze niet meer voor zichzelf kon zorgen, dat wilde ze echt niet.

Wat vond jij daarvan?

Ehm. Ik begreep het wel. Het was toen ze daarmee begon, was het: dat komt later wel. Het was niet gelijk iets waar we echt aan moesten denken. Ze onderging nog chemo, we wisten niet hoelang ze nog zou leven. Ik hoefde er nog niet iets van te denken. Ehm.. in eerste instantie dacht ik: ik snap het wel. Het past bij wie ze was. Controle willen houden. En ehm. Ja, dus in eerste instantie dacht ik er niet veel van.

Wat je nu zegt komt bij mij rationeel over. Gebeurde er nog meer bij je?

Ehm. Ik weet niet. Ik moet even terug hoor. Ehm. Ik vond het ergens ook wel prettig dat zij zelf die keuze al had gemaakt. Dat er niet aan mij werd gevraagd: wat vind je ervan? Dat het duidelijk was en ik niets hoefde te beslissen. Het was prima, niet op een vervelende manier van: je doet het er maar mee. Maar van: ik heb dit besloten. Ik vond het oké. Het kwam nog niet dichtbij toen. Ze had die NVVE contact opgenomen en ik dacht: het zal wel. We zien het later wel. Ze heeft nu vast dingen geregeld voor later.

Hoe stond jij toen tegenover euthanasie in het algemeen?

Ik had er nog nooit over nagedacht. Ik denk dat ik het gewoon begrijp, als mensen echt.. Door de ervaring met mijn moeder ben ik het beter gaan begrijpen. Ik dacht, als mensen dat graag willen dan moeten ze dat doen. Maar het was echt een ver van mijn bed show. Ehm. Maar ik ben voor dat mensen hun eigen keuzevrijheid hebben. En dat hoort daar dan ook bij.

Ik kan me ook voorstellen dat je iets kan begrijpen, maar het vanbinnen ook moeilijk vinden.

Ja, toen het zo ver was, was dat ook zo. Mijn moeder had voor de laatste keer chemo gehad. De chemo werd te zwaar voor haar lichaam. De arts zei dat ze niet veel meer voor haar konden toen. Toen zei mijn moeder: oké, dan wil ik euthanasie. Dat was heel resoluut. Oké, is dit het, dan hoeft het van mij niet meer.

Je was erbij toen ze dat zei?

Ja. Schrikken, natuurlijk. Maar er gebeurt zo veel.

Had je bepaalde gedachten toen?

Nou, ik weet niet wat er toen gelijk gebeurde. Maar ik dacht: dit wil niet dat mijn moeder doodgaat. Ik wil haar bij me houden zo lang mogelijk. Maar ik begreep het wel. Want natuurlijk, ik wil haar niet kwijt, niet eerder dan nodig is. Ehm. Natuurlijk wilde ik niet dat ze zo'n beslissing nam. Maar aan de andere kant begreep ik het ook echt wel.

Voelde je je betrokken bij haar beslissing?

Nee. Nee, haha.

Wilde je dat wel?

Nee. Het was haar beslissing. Ze heeft mijn mening niet gevraagd. Dat vind ik ook niet erg. Natuurlijk heb ik wel.. Ik heb.. Ja, naja, wat ik zei, het is heel dubbel. Natuurlijk wil je haar niet kwijt, maar ik wilde überhaupt niet dat ze ziek was. Toen ze die beslissing eenmaal had gemaakt heeft het nog vijf weken geduurd voordat het gebeurde. In die periode was ik ook fulltime bij haar. Ze had fulltime zorg nodig. En ehm. Ja.

Dat moet een gekke vijf weken zijn geweest.

Ja, verschrikkelijk. Vooral voor haar. Want dan heb je besloten dat je niet meer wilt leven. En dan moet je wachten en wachten en wachten en hopen.

Waar kwam dat door?

Ehm. We hadden een huisarts die het wel wilde doen. De eerste week had hij weinig actie ondernomen. Je moet dan een andere arts erbij halen die je zelf niet kende. En de eerste twee drie, die kende hij. Dus dan gaat er weer een week overheen. Dus daarom duurde het heel lang. Ik vond het vooral heel naar omdat we steeds niet wisten wat er ging gebeuren. Steeds dachten we: misschien volgende week? En dan weer niet. Dan heb je die beslissing genomen, van het is klaar, ik wil niet meer leven. En dan zit je te wachten tot dat iemand anders je daar toestemming voor geeft. Dat was echt niet leuk. Nog steeds als ik daaraan terugdenk, denk ik: hoe kan het dat we daar vijf weken op moesten wachten?

Begrijp ik het goed dat het de onzekerheid is die het zo moeilijk maakt?

Ja, de onzekerheid. En dat je toestemming moet krijgen van een ander over iets waar anderen eigenlijk niks over te zeggen moeten hebben. Ja, dat je, ja. Goed, dat was echt heel naar. Ik was die tijd bij haar. Haar leven was ook niet fijn of leuk om iets om naar uit te kijken. We wisten met haar ziekte wat er zou gebeuren met haar ziekte als ze niet zou kiezen voor euthanasie, dat was dat ze langzaam zou gaan stikken. Omdat ze steeds minder lucht zou krijgen. Dat zou echt heel naar geweest zijn. Dat wens je niemand toe. Die rationele gedachte hielp me. Ik wilde

niet dat ze doodging, maar al helemaal niet dat dit haar zou overkomen. Het paste bij haar om de touwtjes in handen te nemen. Ik had er wel vrede mee.

Hoe zagen die vijf weken eruit voor jou?

Dat was heel.. het was, ehm. Naja, voor mijn moeder zorgen, medicijnen. Ik moest haar helpen met in bad doen. We wisten steeds niet hoe lang het zou duren. Dus het was zo van: oh, misschien kan ik volgende week even naar Amsterdam om kleren op te halen. Maar misschien ook niet. Zo van, wat gaat er gebeuren? En, ehm.

Hoe had je het liever gezien?

Dat het sneller was gegaan.

Had het gescheeld als iemand je bijvoorbeeld had gezegd hoe lang het kon duren?

Ja, dat had geholpen. Die onzekerheid hielp echt niet. Omdat we steeds dachten: nou, dan gebeurt het vast volgende week. En dan word je steeds een soort van teleurgesteld dat je moeder niet mag sterven. Dat is natuurlijk ook heel stom, haha. Ja, maar daar zit je met zijn allen op te wachten. Het is een hele rare periode. Ik weet nog, af en toe kwam toen een vriendin van mijn moeder langs. Dat ik even, soort van dacht: nu kan ik het even loslaten. Dat ik even iets anders kan. Volgens mij ben ik toen wel een paar keer op en neer geweest. Want ik was er de hele tijd mee bezig.

Je had de zorg volledig op je genomen?

Ja. Maar ook zelfs als ik even tv zat te kijken. Dan nog, kon ik het niet loslaten. Nee, die vijf weken stond in het teken van wachten, wat gaat er gebeuren. De huisarts zei ook nog wel eens dat hij op huisbezoek zou komen en dan kwam 'ie niet. En dan de volgende dag bellen, zo van: sorry, ja ik had geen tijd. Dat soort stomme dingen ook, belachelijk.

Was het een huisarts die jullie goed kende?

Ja, we zaten er al jaren met het hele gezin. Maar wat ook niet meehielp is dat Veenendaal een nogal een gereformeerd dorp is. Dat zijn wij niet. Veel mensen zijn daar tegen euthanasie. De huisarts vertelde ook dat hij tien, twintig jaar geleden ook euthanasie had gedaan en dat hij toen een heleboel patiënten was kwijtgeraakt. Dus het was ook van: ik wil het wel doen, maar willen jullie het wel stilhouden?

Vond je dat vervelend?

Nee, ik begreep het wel. Het was niet erg. Ik was vooral dankbaar dat hij het alsnog wilde doen. Als we nog iemand anders hadden moeten zoeken was dat lastiger geweest.

Die tweede arts, de SCEN-arts. Hoe lang duurde het voordat hij kwam?

Ik weet niet meer op welke dag hij is geweest. Hij kwam na ongeveer vierenhalve week.

Dat gesprek, was jij daar bij?

Nee, dat hebben ze volgens mij een op een gevoerd.

Was dat je moeders keus, of de arts? Had jij er bij willen zijn?

Ik weet het niet meer. Ik geloof dat de arts zei dat hij had besloten dat ze dat een op een deden. Ik zou het gek vinden als ik daar bij ben geweest. Zijn er mensen die daar dan bij zitten? Gebeurt dat? Nee, hij wilde het een op een volgens mij zodat ze geen druk zou voelen, alles zou vertellen. Dat dat de reden was. Ik heb er nooit over nagedacht dat ik daar bij had kunnen zijn. Het was ook nog wel mijn moeder. Ik kan me voorstellen dat als het een partner is dat je er bij wil zijn. Ook al was ik volwassen en zorgde ik voor haar, ik was wel haar kind.

Die behoefte was er dus ook niet voor jou?

Nee. Nee, ik heb er nooit aan gedacht. Nee. Maar ook.. Dan had ik, als ik er nu aan denk, dan had ik moeten horen, dan had ik de doodswens van mijn moeder moeten aanhoren. Ik weet niet precies wat ze vragen, maar ik denk zulke dingen. Ik weet niet of ik dat had willen horen. Ik vind het wel oké hoe dat gegaan is.

In die vijf weken, is jouw houding tegenover euthanasie veranderd?

Ik ben nu veel sterker voor. Maar dat is nu. Ik denk toen ook, ik wist dat ze dat wilde. Ik was vooral heel blij dat het mogelijk was. En ehm. Ja. Ik, ehm. Ik denk dat het vooral veel persoonlijker werd. Dat ik heel duidelijk doorhad wat het voor iemand kan doen.

Na het gesprek met de SCEN-arts is de afspraak gemaakt? Weet je nog hoe dat ging?

Ja, ze is overleden op 30 april, op Koninginnedag. Ik geloof dat het de dag ervoor of twee dagen ervoor was afgesproken. Ik weet nog dat we dachten: ja, Koninginnedag, shit, moet dat nou. Want Koninginnedag heeft nu, en nu Koningsnacht, heeft altijd een bijmaak.

Was er een rede dat ze voor die datum had gekozen?

Nee, dat was gewoon de eerste beschikbare datum. Daarom dachten we ook: we gaan er niet moeilijk over doen. He was wel even van: moet dat nou. Maar een dag later zou het nog steeds die connectie hebben. En als het een week later was, was het van 'ja, maar we wachten al zo lang'. We wilden niet nog een week wachten. Dus toen dachten we, ja, dan maar. Wat maakt het uit. Dan maar die dag. Ja, dat moest maar.

Kan je me meenemen in die dag, of de avond ervoor?

Ik weet niet zo goed wanneer de huisarts kwam. In de middag denk ik. Mijn broers

kwamen die ochtend. En toen was het.. Ik heb mijn moeder.. Ik had kleren uitgezocht die ze dan in de kist ging dragen en zo, echt heel raar. En ehm, toen, ehm. Hadden we allemaal even een op een momentje met mijn moeder. Dat was echt heel raar. Dan moet je afscheid gaan nemen van je moeder. Ik dacht, hoe moet ik dat in vredesnaam gaan doen? Dat kan toch helemaal niet? Je kan toch niet, wat moet je dan zeggen.. Ik kan toch niet.. Het is nog steeds heel raar, afscheid nemen van je moeder omdat ze gaat sterven.

Welk gevoel overheerste er bij jou?

Ja, dit kan ik niet, dit wil ik niet. Hoe moet ik dit doen? Ik was heel verdrietig natuurlijk. Maar er waren ook dingen om te regelen. 's Ochtends gaf ze haar trouwring. Mijn ouders waren gescheiden maar ze had haar trouwring laten omsmelten. Die had ze dus aan me gegeven. En, ehm. Toen eh, naja, afscheid genomen. Ik weet nog dat ik toen naar beneden kwam. En ik stond er blijkbaar verloren bij, maar mijn broers hadden dat niet door. Dus de vriend van mijn broer zei, 'kom, ik wil je even een knuffel geven'. Toen was ik heel blij dat hij er was. Hij was natuurlijk minder emotioneel. En eh, toen eh, gaf hij me een knuffel. Ik heb even staan huilen. Toen kwam op tv dat Kars T. Op de koninklijke familie was ingereken. Toen dacht ik: oh, dat is vervelend. Maar ik heb nu wat anders aan mijn hoofd.

Je moeder lag op bed?

Ja. Toen kwam de huisarts en toen zijn we allemaal naar de slaapkamer gegaan. Ik weet nog, mijn moeder die zat.. Opeens was er weer leven in haar gekomen. (Grinnikt) Zo van, oh, wat gaat er gebeuren en wat gaan we nu doen? Ze was altijd heel nieuwsgierig. Ze zat helemaal te kijken, wat gaat er dan gebeuren? Toen kreeg ze een infuus, en ik dacht alleen maar: mam, ga nou liggen, want straks ga je dood en dat zit je. En dan? Haha, echt heel stom dat dat door me heen ging, maar ja, het ging door me heen. En ehm. Ik had het ook niet gezegd. Toen zei de huisarts, ga anders even achter haar zitten. Dus ik zat achter mijn moeder op het bed.

Wat vond je daarvan dat hij dat zei?

Nu denk ik, misschien was dat pedagogisch niet zo verantwoord. Maar goed, ik vond het fijn om dicht bij haar te zijn.

Wist je van tevoren wat je kon verwachten van de euthanasie?

Nee, niet echt. Volgens mij had de huisarts gezegd, van, dan kom ik een infuus...Nee, iemand van de ambulance had het infuus ingebracht. Hij had het niet zelf gedaan. Hij had het 's ochtends al gedaan. En toen kwam de huisarts met twee spuitjes. De eerste om in slaap te vallen en de tweede waarvan ze zou overlijden. En ehm. Maar goed, toen zaten we daar dus. De huisarts brengt het eerste spuitje in. Ik zat achter haar en hield haar vast. En ja, toen was het van , ik weet niet, ik hou van je, en zo. En dat spuitje, haha, daar zat ze dus echt zo heel nieuwsgierig naar te kijken! Haha, ja, maar goed. En ehm, de huisarts zat

onhandig te doen met het spuitje en dingetje. Hij was waarschijnlijk ook zenuwachtig of zo.

Wat dacht je toen?

Ja, ik dacht prutser, haha! En toen is ze overleden. Het ging vrij snel, volgens mij. Ik weet het niet meer goed. Ik weet nog, ik had nog een beetje bij haar gezeten. Maar voor mij was het moment dat ze er niet meer was toen ze in slaap was gebracht.

Welk gevoel overheerste voor jou tijdens dat hele gebeuren?

Verdriet. Ja, verdriet. Dat mijn moeder en niet meer is, dat was het belangrijkste.

En daarna?

Ja, toen was het allemaal dingen regelen. Praktische dingen.

Vertrok de arts direct?

Nee, want we moesten de ambulance bellen en het duurde even voor die kwamen. Of nee, de ambulance was voor het infuus, we moesten de schouwarts bellen. En toen dacht ik: waarom heb je dat niet van tevoren gedaan? Want je weet toch dat dit gaat gebeuren? Want we hebben misschien wel twee uur daarop zitten wachten. Ik dacht: ja, had even van tevoren gebeld, van, kom om kwart over een even langs. Maar ja, blijkbaar zijn daar procedures voor, of zo, ik weet niet. Na de schouwarts kwam de begrafenisondernemer. Ik weet nog, ik zat in mijn oude slaapkamer, heel hard te huilen. Echt, zeg maar, het kwam uit mijn tenen. En toen kwam een buurvrouw aan de deur, die wilde me komen troosten. Ik kende die vrouw helemaal niet. Het was een Marokkaanse vrouw. Haar man had ik wel eens een praatje mee gemaakt, met haar nooit. Ik begreep wel dat zij zoiets voelde van, ze wist wel dat mijn moeder ziek was, maar achteraf vond ik het zo lief dat ze kwam. Ik had er toen geen behoefte aan en gezegd: 'nee laat, maar.' Maar, ik word er nu nog emotioneel van. Ik vond het echt heel lief dat ze er stond. En toen heb ik heel hard zitten huilen, dus. Zij hoorde dat waarschijnlijk. En toen was mijn moeder met de begrafenisondernemer mee. Ze hebben daar zo'n gebouw, een mortuarium. Toen werd ze daar opgebaard. Ik vind dat zo'n raar woord.

Jullie bleven thuis achter?

Ja.

Wat voor sfeer hing er?

We gingen allemaal een beetje ons eigen ding doen.

Wat ging jij doen?

Huilen. Haha! Ehm. Ja, we waren niet echt heel samen, of zo. Mijn broers zijn ook niet echt zo van, laten we het erover hebben, of laten we iets doen.

Had je dat wel gewild?

Ehm, nou, weet ik niet. Het was gewoon zoals het was. Ehm.

Kon je het in die tijd erover hebben met iemand?

Ja, ik heb ook heel bewust toen vrienden gebeld, omdat ik ze wilde spreken in plaats van een berichtje sturen. Ik dacht, ik moet dit een paar keer hardop zeggen en dat er dan vragen worden gesteld en dat ik dan reageer.

Zij wisten dat het ging gebeuren?

Ja, goede vrienden had ik erover verteld. Ik vond dat heel belangrijk. De hele tijd al, dat ik me niet moest verstoppen, want daar heb ik wel een handje van en dat helpt nooit. Ik wilde mensen bellen en het vertellen. En toen kwamen de dingen als de begrafenis regelen.

Had je dat verstoppen wel bij je vader gedaan?

nou, ik was gewoon jonger toen en we wisten maar heel kort van tevoren dat hij ging sterven. Ik was er gewoon minder bij.

Waar haalde je het idee vandaan dan je hier volop in mee moest gaan?

Ik dacht dat zou helpen in mijn verwerking. Ik was in die tijd ook in therapie. Misschien dat mijn therapeut ook wel wat aanstuurde, ik weet het niet. Ik denk dat ik ook al heel veel verwerking heb gedaan voordat ze overleed. Dat ik veel voorbereiding heb gehad. Natuurlijk kan je je niet volledig voorbereiden, maar toch.

Wat was de hoofdreden dat je in therapie ging?

Dat was daarvoor al. En toen werd toevallig mijn moeder ziek. En toen dachten we : oh, misschien moet ik nog even blijven. De belangrijkste reden was dat ik niet goed wist waar ik heen wilde met mijn leven. Studie kiezen, ik wist het niet. En wat moet ik, waar ga ik heen, dat soort dingen.

Is de euthanasie achteraf gelopen zoals verwacht?

Ik denk eerlijk gezegd dat ik er van tevoren niet over na heb gedacht. Ehm. Ik was zo bezig met , oh wat moet er nu gebeuren, praktische dingen, ik vind het verdrietig. Ik had geen beeld, ik dacht, we zien wel.

Had de arts uitgelegd hoe het zou verlopen?

Ja, hij vertelde wel dat iemand een infuus zou aanbrengen, dan krijgt ze twee spuitjes, en zo.

Is de huisarts na de euthanasie nog een keer teruggekomen om het erover te hebben?

Nee. Nee.

Had je daar wel behoefte aan?

Nee, nou, we hebben nog een bloemetje gestuurd, zo van: bedankt. Ik had

natuurlijk een therapeut waar ik terecht kon. Ik denk dat extra gesprekken wel welkom zijn als iemand op een andere manier overlijdt. Ik heb niet het gevoel gehad van, ik moet dit nog een keer met hem bespreken. En omdat ik ook gewoon vrienden had waar ik erover mee kon praten. Ik heb er geen gemis in ervaren.

Was er achteraf iets waarvan je denkt: ik wou dat dit anders was gelopen?

Nou, vooral dat we zo lang moesten wachten. Vijf weken lang. Dat had echt soepeler gekund. Die onzekerheid was heel naar. Dat was een groot ding, dat wens ik niemand toe. De dag zelf, het hele proces, dat was, ik bedoel, heel vervelend, heel naar, maar het was goed verlopen.

Kon je je leven goed oppakken de tijd daarna?

Nou, het belangrijkste op dat moment was mijn studie. En daar heb ik, ik heb zeg maar twee jaar over een jaar gedaan. En dat was ook echt wel nodig. Dat ik tijd had om een dag niks te hoeven doen. Ik had niet zomaar weer door kunnen gaan. Ik heb tijd nodig gehad om door te kunnen gaan. Ik ben naar een rouwgroep geweest, dat heeft ook geholpen. Ik weet nog dat ik in het begin dacht van, hoe doe ik dat, rouwen? Vertel me hoe ik dat moet doen? Ja, je moet rouwen, zeiden ze dan. Ja maar hoe dan?! Haha, ja, ik weet het nog steeds niet.

Had je bij je vader niet gerouwd?

Toen wist ik ook niet zo goed hoe het moest. Ik werkte toen een jaar en daarnaast ging ik vooral heel veel uit met mijn vrienden, drie keer per week, te veel drinken en er vooral niet aan denken. Ik wist inmiddels wel dat dat niet de manier was. Maar als ik nu achteraf denk, kost het heel veel energie, niks doen en emoties verwerken. En ik ben blij dat ik daar de ruimte voor had. Omdat ik half studeerde. Als ik volle bak moest gaan was dat nooit gelukt. En ehm, ik heb ook wel wat vrienden die niet wisten hoe ze ermee om moesten gaan. Ik heb ook een vriendin die ik niet meer spreek, die liet niks horen. Ik vroeg ernaar en toen zei ze: ja, ik weet niet wat ik moet zeggen. Sorry, ik zal het anders doen. Maar dat gebeurde niet.

Naast je therapeut had je mensen met wie je erover kon praten?

Ja, ik weet nog, ik had een vriendin die bleef me bellen. Ook al nam ik soms niet op. Ik ben haar daar echt voor bedankt, ik vond het zo fijn. Gewoon fijn om te weten dat als ik nu niet opnam, ze een paar dagen later weer zou bellen.

Hoe kijk je nu terug op die paar weken. Is er iets veranderd in je gevoel hoe je tegen die euthanasie aankeek?

Wat ik eerder al zei, ik vind dat dit moet kunnen. Het is heel belangrijk dat mensen die controle moeten hebben. En dat het snel moet kunnen. Ik heb vooral, ik heb er vrede mee. Vrede dat het zo is gegaan. Die vrede had ik toen ook al, maar toen was het vooral heel verdrietig. Het is gegaan zoals ze wilde en het paste bij haar, en, het is goed zoals het is gegaan.

Interview 3: Jildou Wijnstra (26 jaar)

Het gaat om je vader toch?

Ja, hij is nog maar net overleden, op 8 april

Wat had hij?

In december 2013 werd hij onwel op zijn werk en toen zijn we met de ambulance naar het ziekenhuis. En daar kwamen ze erachter dat hij een gescheurde aneurysma had. Dat is je aorta, dat kan in je hoofd zitten, maar hij had het in zijn buik. Hij wist ook niet dat hij dit had. Hij had heel veel bloed verloren, ze hebben hem meteen geopereerd. En dat heeft hij overleefd, terwijl niet veel mensen dat overleven. Hij was toen 54, toen was ik 24. Dat was heel heftig, en ehm.. Mijn vader die rookte heel veel. Er werd gevraagd of hij dat deed, zijn ouders rookte. Zijn moeder had ook een aneurysma gehad, zijn vader ook. Dus er zat een bepaalde erfelijkheid bij. Dus ze zeiden: je moet stoppen met roken. Want er bleek ook dat zijn nieren maar voor 30 procent werkten. Hoe dat kwam wisten ze niet. Maar goed, met 30 procent kunt je prima leven, hij had er geen last van. Er stond een hersteltijd van 3 maanden voor. Maar het ging heel snel, hij kon na twee maanden alweer aan het werk. Maar hij moest dus stoppen met roken, vond ie heel erg moeilijk, en ehm. Nou, toen, ongeveer, even kijken hoor, ze bleven hem controleren, ze hadden een stand gezet in zijn aorta. Het ging lang goed. Een jaar later ging het minder, toen zat hij nog maar op 17 procent, hebben ze dat nog onderzocht en van alles geprobeerd. Maar het werd steeds slechter, dus moest hij op een gegeven moment beginnen met dialyseren. Ook dat ging allemaal is, dat is te veel om op te noemen. Uiteindelijk hebben ze met spoed een hals katheter geplaatst, want hij moest echt snel gaan dialyseren. Nou, dat hielp, hij knapte weer wat op en kon wat werken. Het ging een hele tijd goed, tot februari dit jaar, denk ik. Toen ontdekte hij een bultje onder de katheter. We dachten, misschien een ontsteking of zo. Dus we waren naar het ziekenhuis gegaan, maar het bultje werd steeds groter. Toen zeiden ze, volgende week doen we je door de scan heen. Ondertussen keken wij of we een nier konden doneren. Nou, toen was hij door de scan gehaald en dinsdag moesten we met spoed komen. Toen bleek dus dat het kanker was, een kwaadaardige tumor met uitzaaiingen naar de lymfe, ruggengraat, darmen en botkanker. Dat leek heel slecht. Het was allemaal heel onzeker. Het was een enorme schok. Ik weet niet of die katheter er uiteindelijk mee te maken had, ik heb er van alles over bedacht, maar ik weet het niet. Hij moest in het ziekenhuis blijven, want door die tumor in zijn rug had hij kans op een dwarslaesie. Zijn broer heeft hetzelfde gehad, maar die kreeg uiteindelijk ook een tumor in zijn hoofd. Hij stierf toen hij 36 was, na een heel lang ziekbed. Hij wilde niet in het ziekenhuis blijven, na een paar nachten wilde hij naar huis. Dus dat deed ik, we gingen alleen naar het ziekenhuis voor de bestraling om groei te stoppen. Hij mocht verder alleen maar op bed liggen en op de bank. Nou, dat was helemaal niks voor hem, het was een hele actieve man, hij kwijnde weg. Toen op een gegeven moment zei hij tegen mij: ik denk dat ik het in mijn hoofd heb, want zijn zicht werd steeds slechter. Dat bleek zo te zijn. Ze hebben het nog bestraald, maar

ze zeiden meteen: dit heeft geen zin meer. Dus ja, het was gewoon afgelopen zaak. Ja.. En dat in maar vijf weken.

Was jij bij al die afspraken in het ziekenhuis, met je moeder?

Ja, maar we waren samen. Mijn moeder moest altijd werken, dus ik nam hem mee.

Was het moment dat duidelijk werd dat het niet beter ging worden ook het moment dat euthanasie voor het eerst ter sprake kwam?

Nee, nee. Mijn vader heeft altijd geroepen dat hij niet wilde lijden. Hij heeft dat met zijn broer meegemaakt, hij wilde het absoluut niet, paste ook niet bij hem. Maar ik ging er nooit vanuit dat hij die keuze moest maken. Toen hij dus die nierziekte had en hij niet meer alles kon wat hij wilde doen, toen riep hij al wel eens van: geef mij maar een spuitje, ik hoef niet meer.

Wat vond jij ervan dat hij dat zei?

Ja, aan de ene kant wel begrijpelijk, maar aan de andere kant moeilijk, omdat ik hem niet kwijt wilde. Ik dacht, dat is the heat of the moment. Ik wist ergens ook wel dat hij nog hoop had, dat had ik ook. Mijn moeder niet, maar mijn vader en ik hadden nog heel lang de hoop dat hij nog beter kon worden. Tot dat ene moment,, toen was het echt wel duidelijk. Toen had hij ook alle hoop verloren.

Was euthanasie toen een reële optie?

Nee, nog niet. Hij moest nog naar het ziekenhuis voor dialyse. En toen, hij ging altijd op dinsdag, donderdag en zaterdag, en toen eh, nah, zei hij op een vrijdag: ik ga niet meer dialyseren. Hij had gewoon besloten om te stoppen, want hij zei: het heeft geen zin meer, ik ga toch dood. En het was zo'n slag op zijn lichaam en ook emotioneel vond hij het zwaar, mensen blijven vragen hoe het ging. Hij kno het gewoon niet meer hebben, alles was te veel, mensen die op visite kwamen. Toen wisten we al, dan zou hij te komen overlijden, binnen twee weken. Dus toen hebben we ook gezegd, van, nou, ja, hoe gaan we het nou doen? Kun je nog twee weken volhouden? Nou, nee, eigenlijk niet, hij wilde dat het dan nu zou stoppen. Nou, onze eigen huisarts wilde niet helpen, want hij was gelovig. Toen kregen we een andere huisarts die we kenden van mijn opa, die was erg ziek. Dus hij heeft ons toen geholpen in dat proces. Maar ja, hij kende ons niet, wij hem niet, en dan kom je opeens met: ja, ik wil dood. Dat was wel heel bizar.

Kun je je nog herinneren of er bepaalde gedachten of gevoelens waren die toen bij je overheersten?

Begrip, voor mijn vader. Ik snapte het wel. Ehm, en dat je daar vooral mee bezig wilt zijn, dat je hem wilt steunen, het voor hem zo dragelijk mogelijk wilt maken. Mijn eigen verdriet kwam dan later wel. Dat ging ook haast vanzelf. Je wordt zo geleefd in die tijd, het is zo'n gekke situatie, je zit op een soort van 110% en dat is het enige wat dan nog bestaat. Je weet dat je hem kwijtraakt en je wilt er op alle mogelijke manieren voor hem zijn. Dat was het enige wat ik dacht en voelde. Ik moest meedenken, helpen, kijken wat ik nog kon doen.

En toen? Jullie eigen huisarts wilde niet..

Wij spraken naar de onze huisarts uit dat mijn vader euthanasie wilde. Nou, toen heeft hij denk ik een telefoontje gepleegd, er zijn gewoon huisartsen die je dan kan bellen daarvoor. We kregen dus die dokter die we vaak kenden. Nou, hij wilde eerst een gesprek met ons, want hij kende ons niet. Hij wilde ons leren kennen. Dat hebben we toen gedaan.

Was jij er bij?

Ja, ik was erbij, hij wilde dat het hele gezin erbij was.

Hoe was dat voor je?

Ehm.. Ik moest erg wennen aan die man. Het was een wat oudere man, waardoor ik ergens mijn twijfels had, omdat ik aan hem merkte dat hij wat vergeetachtig was. Dat gaf mij geen goed gevoel, ik dacht: nu moet ik meer gaan meekijken en dat maakte me onrustig. We hadden zo af en toe wel strijd met elkaar, maar het was wel goed, achteraf. Eerst wilde ik die vent niet, maar na een paar keer dacht ik: ah, ja, het komt wel goed.

En wat gebeurde er na het gesprek?

Hij zette het in werking. Hij zou de SCEN-arts bellen, die zou ons weer bellen voor een afspraak. Hij vroeg nog of hij iets voor mijn vader kon doen, of hij pijn had, maar dat had hij niet. Dus ja, het was toen wachten op de SCEN –arts.

Woonde je thuis in die tijd?

Nee.

Ging je wel vaak naar huis?

Ja dat wel. Maar op een gegeven moment was ik met mijn vriend een weekendje in België, toen mijn moeder me belde en vroeg: zullen we gaan winkelen. Die was vergeten dat ik niet thuis was. Dus ik zeg: kan niet, ik zit hier. Dus toen zei ze: kom op de terugweg even langs. Dus toen vertelde ze dat mijn vader gestopt was met dialyseren en toen wist ik wel hoe laat het was. Vanaf dat punt ben ik daar gebleven.

Vond je het oké dat je vader dat zelf had besloten?

Ja, ja. Ja. Het was voor hem, hij moest lijden, het was zijn leven. Daar had ik alle begrip voor, en heel veel respect ook dat hij die keuze had gemaakt. Omdat ik zag hoe moeilijk het was.

De SCEN-arts, was je daar ook bij?

Ja. Hij kwam op een maandag, met een SCEN-arts in opleiding. Naja, gesprek gedaan, waren we bij. Het was hem allemaal wel duidelijk.

Wat voor gevoel hield je over aan dat gesprek?

Een goed gevoel. Het was een aardige man, begripvol, rustig. Een man die bij me paste, anders dan die huisarts. Ook naar mijn vader toe, eerlijk. Ja, een goed gesprek.

En toen?

Toen vroeg ik, hoe lang voordat het rond is? Zou vier dagen duren, maar het zou wel doorgaan. We hadden niet echt een datum in ons hoofd, dat niet. En ehm, naja, mijn vader had nog een wens, dat had hij al eerder uitgesproken. Hij had heel graag zelf een kist willen maken, mijn vader was altijd heel handig, maar dat lukte niet meer. Dus wilde hij graag dat zijn broers de kist zouden maken. En die wilden dat wel, dus die zijn bij ons geweest, hebben die kist gemaakt en ik heb daar foto's van gemaakt en aan hem laten zien. Nou, dat vond hij heel mooi, heel emotioneel ook, dat was hij sowieso veel de laatste tijd. Hij had zelf zoiets van, als die kist klaar is, dan kan ik gaan. Dus toen was die kist klaar op een donderdag. En toen kwam de huisarts ook.

Hoe heb jij dit dagen beleefd?

Ehm, druk. Ehm, aan de ene kant doe je heel weinig, maar omdat het emotioneel zo zwaar is, was ik helemaal kapot. Normaal als ik slaap, dan droom ik heel veel, maar nu waren het echt van die droomloze slapen. Gewoon, je bent helemaal knock-out. Omdat het zo heftig is allemaal. Ook al deed ik overdag niks anders dan mijn vader helpen waar ik kon, samen televisie kijken. Maar je loopt continu rond met het besef, zo van, dit is de laatste.. woensdag of de laatste week, en straks is hij er niet meer. En dat is zo zwaar.

Voelde je veel verdriet in die dagen?

Dat lag meer op de achtergrond. Ik wilde sterk blijven voor mijn vader, niet steeds huilen waar hij bij was. Ik dacht, dat komt later wel. Ik wilde hem er niet mee belasten.

Praatte jullie met elkaar over wat er komen ging?

Mijn vader was absoluut geen prater, echt een binnenvetter. Moment dat hij vertelde dat hij was gestopt met dialyse, moesten we allebei huilen. Mijn vader was voorheen iemand die nooit hilde, ik heb hem echt bijna nooit zien huilen. Ik verbaasde me nog dat hij moest huilen toen ons konijn doodging (lacht), maar verder eigenlijk nooit. Ook niet op de crematie van zijn vader, of zo. Het was geen emotionele man, zo kwam niet over in ieder geval. Maar in die dagen dat hij wist dat hij ging sterven, en hij continu afscheid moest nemen van mensen, moest hij zo veel huilen. En dat vond hij zo gênant, zo vervelend. Maar ergens vond ik het zelf heel waardevol dat hij het nu wel kon. Maar het werd hem snel te veel. We konden het tussen die moment door er wel over hebben. Dat hij bang was en het zielig vond voor mijn moeder. Maar dat maakte hem dan zo overstuurd, dat we moesten stoppen.

Wat vond je daar van?

Ja, zielig voor hem. Ik was zelf natuurlijk ook heel verdrietig. Dan komt echt het besef, he. Je houdt tot die tijd een soort droombeeld bij je, van, oh, misschien maakt hij nog een stukje zomer mee. Dat gunde ik hem zo. En dat kwam dan niet meer. En, naja, als je dan echt weet, nog maar twee weken, dan ben je zo verdrietig. Maar al snel neemt dat stuk het over dat denk: we moeten het voor hem zo prettig mogelijk maken. Dus ging ik dingen regelen, zoals het maken van die kist.

En toen die af was, kwam de huisarts.

Ja, hij vroeg: wat wil je? Ja, nu wel, zei hij. Maar dan kon natuurlijk niet. Hij had na het weekend wel tijd, maar dat duurde mijn vader te lang. Dus toen was het van, ja, kan je anders morgenavond om acht uur? Nou, dat kon wel.

Hoe vond je dat gesprek?

Het was ergens een goed gesprek. Ik wist dat mijn vader dit snel wilde, steeds slechter werd, zo moest lijden. Het moest snel klaar zijn. En zelf was ik zo moe. Het was gewoon, we hadden alles gedaan wat we konden, alles was gezegd, iedereen was langs geweest. Hij was er.. naja, niet klaar voor, maar alles was gedaan, het was tijd. Ik wist dat het ging gebeuren, maar als het dan zo echt besloten is, denk je: shit... laatste avond, weet je wel. En dan 's ochtends, ik had bij mijn vader geslapen, denk je: laatste ontbijtje, laatste lunch, goh, het is alweer zo laat. Terwijl het voor mijn vader veel te langzaam ging de dag, ging het voor mij veel te snel. Ja, dat was voor hem heel anders dan voor mij.

Wat heb je die dag gedaan?

Ik sliep dus bij hem die nacht, hij moest steeds overgeven. Maar ik wilde niet dat hij die nacht alleen zou zijn, dus ik sliep bij hem in de kamer.

Zijn je ouders gescheiden?

Nee, nee. Ehm, ja (lacht).. Mijn ouders hadden een goede relatie, maar die ziekte is negatief uitpakend in hun relatie. Mijn moeder had bepaalde verwachtingen van mijn vader die hij niet kon waarmaken door zijn ziekte. Ja, dat is nog een ander verhaal apart.. Maar goed, mijn moeder stelde voor om die nacht bij hem te slapen. Dat vond hij goed, maar dan moest wel de televisie aan. Mijn vader had dag en nacht de televisie aan in die tijd. Nou, dat wilde mijn moeder niet. Dan ga je maar naar boven, zei mijn vader (lacht). Niet echt aardig. Maar ik kon dat wel, dus ik dacht, dan slaap ik wel bij hem. Dus dat was wel prima, ik vond het wel fijn dat dat kon. Ik heb die nacht veel wekkers gezet om te kijken of het wel goed ging, soms moest hij plassen, kreeg hij een morfinelolly, tja, je slaapt heel onrustig. Ook met de televisie aan. Ja, gewoon heel veel wakker geweest. Om vijf uur wilde hij ineens een broodje. En dat doe je dan, met liefde.

En het hele proces, vanaf het moment dat euthanasie een optie werd tot dit punt, is er iets dat je liever anders had gezien?

Ehm. Nee, eigenlijk niet. Ja, ik had liever gehad dat mijn moeder anders deed, maar daar heb je geen invloed op. Nee niks.

Toen, de dag zelf. Hoe zag die dag er verder uit?

Ehm. Even denken. Mijn moeder en ik wisselden elkaar af in zorg. Hij wilde het liefst dat ik dat deed, want hij moest van alles van mijn moeder. Als mijn moeder bij hem kwam zitten, dan was het van: wat moet je. En als ik bij hem kwam zitten, dan was het van: zullen we een sigaretje roken? Het was zwaar, emotioneel, ik zat er best wel doorheen, merkte ik. Ik heb wel een broer maar hij had geen goede band met mijn vader. Die vond het voor mij vooral zielig dat ik verdrietig was. Hij huilde niet om mijn vader, al weet ik zeker dat hij het wel gevoeld moet hebben. Hij is gewoon.. een bijzondere jongen. Ja, verder, hoe zag het eruit.. Mijn vader wilde niet veel meer. Televisie kijken, veel slapen. Ik was veel bij hem, maar af en toe even naar buiten, sigaretje roken, even ademhalen. Ondertussen soms contact met mijn vriend, die was thuis bij de katten. Ik vond het beter om dit gewoon met het gezin te doen, ook al was ik een jaar terug heel erg betrokken bij de dood van zijn vader. Ehm, ja. Verder volgens mij niet veel gedaan.

Wat voor sfeer hing er?

Ja, wel gespannen. Ja, ja. Omdat je beseft, dit is de laatste dag en vanavond gaat het gebeuren.

En toen kwam de avond.

Ja, de ambulance zou nog langskomen om een infuus aan te leggen, maar die kwam maar niet. Dus daar baalde we van. Dus toen zat ik buiten met m'n broer een sigaretje te roken en toen zagen we 'm aan komen rijden. Naja, dus die kwam toen nog, het was een uur ervoor. Je bent zelf zo zenuwachtig en gespannen en verdrietig. Je loopt eigenlijk over. Dat wil je niet, maar dat gebeurt wel.

De huisarts kwam om half 8?

ja. En hij kon wel aan onze gezichten zie dat we het heel zwaar hadden. Mijn moeder, broer en ik hadden daarvoor nog afscheid van hem genomen, om de beurt. Dat was heel erg moeilijk. Ja, ik dacht, wat wil ik zeggen, wil ik nog wat weten? Ik wilde hem daar ook niet mee belasten. En het was ook wel goed. Ik had zo'n goede band met mijn vader, dat alles ook wel gezegd was. Ik had gezegd dat ik hem nooit zou vergeten. En dan word je bijna al zo emotioneel dat je niks meer kan zeggen. Dus nog een sigaretje gerookt, nog een grapje gemaakt, zo van: het was gezellig vannacht. Nou ja, toen kwam de huisarts.. en ehm.. even ademhalen hoor (begint te huilen). En ehm, de huisarts vroeg toen, van: hoe wil je het? Eerst rustig inslapen, of wil je meteen een injectie? Het is voor je naasten beter als je gewoon eerst inslaapt, dat geeft een rustiger beeld. Dat wilde hij wel. Dus hij legde alle injecties klaar, ik vond het er best wel veel. Een stuk of vijf. Iets met een zoutoplossing, of zo. Nou, hij legde heel rustig uit waar alles voor was. Mijn vader lag op bed en dat bed rolde we naar het midden van de kamer. Ja, dan opeens is het zo ver. Dat was moeilijk. We zaten allemaal om hem heen. Ehm, hij zei nog

zoiets van: bedankt voor alles. Dat was al zo emotioneel. Dus ik zei; ga maar lekker slapen. En toen ging hij ook slapen, ja. En toen was het met een paar minuten voorbij, was hij gewoon al dood.

Hoe was het om dat te zien gebeuren?

Ehm.. Ja, dubbel. Het is gewoon niet natuurlijk. Het is heel heftig. Omdat je bij iemand bent die het ene moment nog leeft en vervolgens ziet sterven. Dat is zo heftig. Maar omdat je gewoon weet dat het voor hem goed is, voelt het ergens ook goed. heel dubbel. Je wilt het niet, maar het is het enige juiste oplossing voor hem. Kiezen uit twee kwaden: of langer blijven lijden en aftakelen, of op dat moment sterven. Ik weet nog dat ik heel veel bewondering had voor de keus die hij gemaakt had, omdat ik zag dat hij het zo zwaar had. Dat je weet dat je doodgaat, dat is zo onwerkelijk..

Hoe voelde je je daarna?

Heel verdrietig. Ja, ja. Verdrietig, opluchting, ja, dat is het enige. Blij voor hem dat het klaar was, maar daarna kwam het volgende traject. We hadden een bode die was bij ons geweest. Een particuliere bode. Een bode is iemand die je komt helpen met het afleggen, met het hele proces, rouwkaarten, etc. We hebben eerst even met haar gezeten, kopje koffie, even bijkomen. We spraken weinig na over hoe het ging, we waren vooral verdrietig. De huisarts legde uit wat er verder nog ging gebeuren, de hals katheter had hij verwijderd. Toen kwam de... forensisch arts? Omdat het een onnatuurlijke dood was. Dus die kwam, maar dat was echt zo'n flitsbezoek. Die kwam, nou gecondoleerd, meteen naar de keuken met de huisarts, gingen ze al het papierwerk doen. Eh, nou, die hij was ook zo weer vertrokken. En de huisarts eigenlijk ook. Hij zei toen nog wel, over zes weken bel ik nog even. Maar dat heeft hij nooit gedaan. Dat vond ik eigenlijk wel zuur. En ik vond dat bezoek van die andere arts ook bijzonder. Ik wist niet goed wat ik moest verwachten. Hij komt binnen, doet de schouw, geeft een enveloppe en gaat weer weg. Dat gat zo snel, het is ongelooflijk. Het lijkt echt een soort productiewerk, vind ik.

Had je dat liever anders gezien?

Ik weet niet of ik het liever anders had gezien. Ik snap ook wel, voor hem is het gewoon werk, maar het is wel een beetje een vreemd beroep. Het verbaasde me gewoon. Je vader is net overleden, er komt een wildvreemde binnen, die zegt: ja, hij is inderdaad overleden. Hij schrijft een briefje, zegt gecondoleerd en vertrekt weer. Naja, maar van de huisarts had ik daarin wel meer verwacht. Ik heb het hem wel gevraagd, van, joh: wordt dit je niet soms te veel? Ik kan me voorstellen dat je op een gegeven moment geen euthanasie meer wilt doen. Dat je hoofd vol zit daarmee. Dat idee kreeg ik bij hem. Hij was al iets van 65 jaar. Hij heeft daarin echt steken laten vallen, vind ik, geen contact meer opgenomen. Maar goed, uiteindelijk is het gegaan zoals het moest voor mijn vader.

Is het bij jou ook gegaan zoals je had verwacht?

Het ging sneller dan ik had verwacht. Ik weet ook niet of ik echt een hele verwachting erbij had.. Vooral dat moment, dan is het ineens half acht, is de arts er, legt hij alles klaar en vraagt ie: ben je er klaar voor? Ja is goed. En dan is hij er ineens niet meer. Dat gaat zo snel. Het zou niet goed zijn als het langzaam zou gaan, dat zou het nog zwaarder maken, maar dit is me wel echt bijgebleven, hoe snel het ging.

Wat heb je de rest van de avond gedaan?

De bode kwam met een assistent om mijn vader te wassen. We hadden afgesproken dat hij thuis opgebaard zou worden. Ehm, eh, overlegd dat mijn moeder zou helpen met wassen. Ik wilde dat niet doen. Dat vond ik niet passend. Nee, ik, ehm, ik had een soort drempel om lijken aan te raken, dat vond ik heel spannend. Daarbij, ja, zou ik ook niet mijn vader helemaal bloot hoeven zien. De laatste keer dat ik dat zag was ik een klein meisje. Hij was ook gewoon zo mager geworden, ik wilde dat beeld niet in mijn hoofd. Dus ik heb mijn vriend gebeld, die is gekomen, we hebben samen een biertje gedronken, sigaretje gerookt, bijkomen, huilen. Mijn broer is meteen vertrokken naar zijn vrienden, daar kon hij het beste zijn verdriet verwerken. Naja, prima, hij is sowieso niet heel betrokken geweest in het proces. Nou, op een gegeven moment riep mijn moeder: Jil, ik heb een pleister nodig. Ze was vergeten dat ze niet hard mochten wassen op de plek waar de katheter zat, dus daar spoot allemaal bloed uit. Ja, heel fijn was dat.. Dus ik met mijn handen voor mijn ogen een pleister gebracht. Toen was mijn vader in de kleren, en toen zijn mijn vriend en ik er heen gegaan en ik zei; ik durf hem niet aan te raken. Maar mijn vriend zei, dat moet je wel doen. Kom op, anders heb je straks spijt. Dus toen, heel voorzichtig een beetje.. maar het viel reuze mee. Dus ik was blij dat ik dat gedaan had. Nou, toen de kist in huis gehaald, dat was nog een hele toer. Maar toen moest mijn vader in de kist. Hebben we hem met zijn allen van bed getild, ik hield zijn hoofd vast, we legden hem in de kist en toen moest ik zo lachen (lacht), want hij stak zo, met zijn beentjes uit de kist. Dus ik dacht; shit! Hij past er niet in. Hij kon natuurlijk niet gaan proefliggen. Toen hebben we hem iets opgeschoven en paste het gelukkig net. En dan merk je hoe vreemd je in je emoties zit. Het ene moment ben je zo verdrietig en het volgende moment moet je zo hard lachen. Ja, dan merk je dat je eigenlijk gewoon op bent van alles. Dat je zo op je reserves zit. Nou toen moest hij het huis uit, dat was ook nog een gedoe, op een gegeven moment stond hij rechtop in de kist, hield ik hem vast, nou.. wat een gedoe.

Hij zou toch thuis blijven?

Ja, maar mijn ouders hadden een groot stuk grond en daar hadden ze een mooie blokhut staan, daar zou hij worden opgebaard. Hij had die hut ook zelf gebouwd. Dus toen hebben we ook weer enorm gelachen. En dat helpt ergens ook wel weer, dat je met zijn allen kan lachen. Dat het niet een en al verdriet en huilen is. Ja, dus toen is mijn vriend 's avonds naar huis gegaan en bleef ik daar en konden we alles regelen voor de crematie. Dat was vijf dagen daarna.

Hoe waren die vijf dagen voor je?

Druk. Bizar. Eh, al die mensen die langskomen, belangstelling tonen. Aan de ene kant heel fijn, maar je bent zo druk. Ik vond het heel fijn dat de bode dagelijks langskwam. We hadden een crematorium waar ik niet zo blij mee was, waren hele vreemde mensen, heel onaardig. Ik ben er toen dinsdags met mijn broer geweest voor een soort generale repetitie, met muziek en foto's. Dat wilde niet en ze waren zo onbehulpzaam. Ik ging daar met een heel naar gevoel weg. Daar hebben we later nog een gesprek over gevoerd met de manager. De crematie zelf ging goed, maar alles daarvoor en daarna was een drama. Echt, nul begrip. We liepen daar rond, alle deuren waren op slot. We wisten totaal niet waar we heen moesten. Eindelijk vonden we iemand, die zei: ik breng je naar iemand die ja kan helpen. Kwamen we daar, zegt die persoon: ja, ik zag jullie al lopen. Dan denk ik, doe dan even wat! Naja, ze snapte niet hoe de apparatuur werkte, met foto's niet en met de muziek niet. Niks was mogelijk, maar ik moest wel voor 12 uur klaar zijn. Nou, dan moest het voor vier uur, en anders moest ik wel even bellen en dan kwam het heus wel goed. Ja, dacht ik, daar heb ik niks aan, het komt wel goed, morgen is het al zo ver! Ik was pisluk, echt. Maar ook na die tijd, met het as ophalen, dat was ook mis gegaan. Ze wilde niet nogmaals een formulier opsturen.. echt waardeloos. Dus daar was ik heel druk mee, de rouwkaarten schrijven, teksten bedenken, adressen, de foto's, alle mensen die kwamen. We hadden dinsdag een condoleance aan huis, een uur.

Hoe was dat?

Ook heel vreemd. Veel mensen die ik niet kende. Wel fijn dat er zo veel mensen waren die afscheid wilde nemen van mijn vader. De crematie was in besloten kring. Maar in een uur waren er 130 mensen geweest, ongelooflijk veel. Ja, je staat daar in een rijtje, gecondoleerd, en sterkte, iemand zegt per ongeluk gefeliciteerd (lacht). En opeens is alles voorbij en denk je: oké.. Je wordt geleefd en het is heel bizar. En je kan het ergens niet bevatten, al weet je het wel. Het was fijn dat mijn vader in de blokhut lag opgebaard, dat ik er elke dag even heen kon. Ik vond het ook geen probleem om mensen mee te nemen om bij hem te gaan kijken. Ja, ehm, ik vond het gewoon fijn dat hij daar lag, dat ik elke dag naar hem toe kon. Dus toen hij daar niet meer lag vond ik dat wel moeilijk. Toen was hij echt weg. Ik weet nog dat ik met mijn vriend in de auto naar het crematorium zat en dat ik dacht: dit kan gewoon niet. Het kan niet zo zijn dat ik naar de crematie van mijn eigen vader rijdt. Dit is niet mogelijk, dit. Maar het was wel zo. Ongelooflijk. Ook dat je gewoon nooit bedenkt dat het jou zou overkomen. Je kent wel mensen, ik had een collega van mijn leeftijd wiens vader was overleden, en dan denk je: jeetje wat er zeg. En dan ineens overkomt het je zelf. Nooit gedacht.

Je bent nu ruim drie maanden verder, hoe gaat het oppakken van je leven?

Ja, de eerste drie weken ben ik thuis geweest. En ehm, school is goed op de hoogte, waren ook heel begripvol naar mij toe, kaartjes gekregen. Maar toen had ik zoiets van, shit. Het leven gaat dus wel door. Wat ik heel vreemd vond. Het voelde

voor mij alsof de tijd stil stond, terwijl alles blijkbaar wel gewoon door ging. Dat was moeilijk. Ergens ook dat je, dat je wilt vasthouden aan dat moment. Dat ik ergens bang was dat het vergeten zou worden, dat er niets meer over zou blijven. Alles stond nog zo in het teken van mijn vader en dan moet je opeens weer dingen voor jezelf gaan doen. Ik weet nog dat mijn vriend zei: nou, wat voel je, wat is je plan? Toen dacht ik: jezus, wat flik jij nou? Ik was zo boos, ik zei: dat weet ik toch zelf ook niet? Zo ver kan ik nog niet nadenken, ik ben al blij dat ik de dag ben doorgekomen. Daar kon ik niet zo goed tegen. Ik was heel erg zoekende. Ik dacht wel, ik blijf een paar weken thuis en ik weet dat ik uiteindelijk weer naar school moet en mijn werk. Maar geen idee hoe ik dat moest oppakken. En ergens ook geen zin om mijn klasgenoten onder ogen te komen. Niet iedereen wist het, alleen een paar mensen en die waren ook erg lief en betrokken. Maar ja, je moet er op een gegeven moment weer heen. Dus dat deed ik. Dus ik ging naar mijn werk en daar lag al meteen een geboortekaartje van een collega, die had een zoontje gekregen op de dag dat mijn vader gestorven was. Nou, toen moest ik echt mijn best doen om het droog te houden. Heel confronterend vond ik dat. Maar aan de andere kant ook gewoon zoals het leven is. En , naja, toen was er nog iemand overleden, de vriend van een collega. En ik vond het wel heel fijn dat we het daar samen over konden hebben. Dus dat vond ik wel waardevol.

Sprak je in die tijd met vrienden over wat er was gebeurd?

Jawel, jawel. Ik heb wel nog vriendinnen in de buurt van waar mijn ouders wonen. Dus als ik wist dat er bepaalde visite zou komen waarvan ik wist, dit wordt zo emotioneel, dat ik daar echt geen zin in had, ben ik naar hen gegaan. Maar ook gewoon om even te kunnen ventileren. Steun, advies krijgen.

Was dat voldoende voor jou in die tijd?

ja, en vaak ook nog even met mijn vriend bellen. We zijn toen nog naar een concert geweest van Boudewijn de Groot. Vreselijk.. over emotionele liedjes gesproken. Ik zat de hele tijd te janken (lacht), maar goed. Heel mooi, maar dubbel. Dus ja, daar heb ik toen veel aan gehad. Die vriendinnen waren ook op de crematie. Echt speciaal voor mij, dus dat vond ik heel fijn.

En als je nu terugkijkt over de gehele periode, zijn er dan bepaalde sleutelmoment die je nog heel erg bijblijven, die heel vele indruk hebben gemaakt?

De euthanasie zelf, het moment dat hij stierf. Dat vond ik echt heel, heel heftig. Ehm. En die twee weken dat ik daar ben geweest, bij mijn vader. Heel waardevol. Ehm, ja. Ik kan verder zo even niet iets bedenken. Samen naar bestralingen gaan. Dat hij zo bang was dat hij zat te trillen in de rolstoel. En maar zeggen dat dat door zijn nieren kwam. En dan zie je hoe kwetsbaar ook zelf je vader kan zijn. Terwijl hij daarvoor zo'n sterke man was. Hij had nooit iets. En dan opeens, dan is het een zielig hoopje mens. Zo oneerlijk eigenlijk. Maar verder geen echte sleutelmomenten. Wat ik nog wel weet is een afspraak bij de oncoloog. Ik was daar met mijn moeder, mijn vader kon en wilde niet mee. Dat vond ik niet een fijne man.

Hij raadde ons euthanasie af. En toen had ik zoiets van: jeetje, wat denk je wel niet? Met als rede dat het ontzettend heftig was. Dus ik dacht: ga jij nu voor ons invullen dat we dat niet aankunnen? Dus ja, dan merk ik dat ik gewoon een beetje obstinaat wordt. Hoezo? Hoe kan jij nou denken dat wij dat niet aankunnen? Ik vond het hele vreemd dat hij het zei. Ik begrijp het wel, omdat ik inmiddels weet dat het heel heftig is, maar ik vond het niet kunnen. Hij wilde het ons uit het hoofd praten. Ja, dat vond ik heel oneerlijk.

Daarnaast weet ik dat de arts van mijn vader fouten heeft gemaakt waar ik boos over ben. Hij heeft nooit mijn vaders bloed gecheckt op kanker. Ik weet niet of het had uitgemaakt, maar ik denk het ergens wel.. ik ben boos om die fouten. Je hebt ergens de hoop, van, misschien was het dan anders gegaan. En ik wilde graag mijn nier doneren aan mijn vader. En toen was dat gesprek daar, en vroegen ze: wil je nog kinderen? Ja. Nou, dan deden ze dat niet, als je nog kinderen wilde. Dus ik dacht: shit, had ik maar gezegd dat ik geen kinderen wilde. Want ergens houdt je dat beeld, dat je denkt: als hij wel mijn nier had, had hij niet hoeven dialyseren, dan heb nog de illusie dat het dan wel was goed gekomen. Dat gevoel heb ik nu nog. Maar ergens voelt het alsof dit moest gebeuren. Het is zo bizar dat je ineens compleet vol zit met kanker. Mijn vriend verbaast zich erover dat ik niet boos ben. Dat had hij wel verwacht. Maar ik vroeg; waar zou ik dan boos over moeten zijn? Op de situatie, zei hij. Maar nee, dat ben ik niet. Het is zo zinloos. Ik baal natuurlijk, ik wil het niet. Maar boosheid is niet de emotie die daar bij komt kijken. Eindelijk alleen maar verdriet.

Interview 4: Marieke Bron (naam gefingeerd, 21 jaar)

Het gaat om je vader?

Klopt. Hij is toen ik tien was gediagnostiseerd met een chronische ziekte, auto-immuun hepatitis. Dat betekent at zijn lichaam zijn lever afstoot. Dat was, geen idee, ik was ene kind. Dat betekende niet zo veel. Maar op een gegeven moment word je ouder en dan begrijp je het beter. Maar, ehm, toen ik.. in mijn tweede jaar zat, hoe oud was ik? Negentien. Toen zijn ze erachter gekomen dat hij tumoren in

zijn lever had, omdat dat ding werd aangevallen door zijn eigen lichaam. Dat is op zich niet zo gek wat dat ding maakte alles aan hem kapot.

Merkte je daarvoor dat je vader ziek was?

In principe, ja hij was honderd procent afgekeurd maar hij werkte nog wel. Omdat hij het leuk vond. Hij was altijd moe, geen energie, absoluut niet. In het begin, weet ik niet, sliep hij elke middag anderhalf uur. Aan het eind sliep hij van lunch tot avondeten. Maar dat heb je op zo'n moment niet door. Achteraf zie je pas hoeveel slechter het was geworden. Maar, ehm, hij, hij kon eigenlijk niks meer. Als hij iets deed moest hij daar drie dagen van herstellen. Ehm, en, ja, dingen als samen op vakantie gaan. Dat deden we vroeger, hij ging vaak backpacken met zijn broer, overal met rugzak heen en weer. Dat ging hij ook met mij doen. Dat hebben we een paar jaar gedaan, dat ging toen niet meer, toen zijn we gaan fietsen. Maar toen ik veertien was is dat ook gestopt. Dat soort dingen.

Waren jullie hecht?

Ja, ik ben nooit echt heel hecht geweest met mijn ouders. Maar het zijn wel je ouders.

Toen, negentien was je, toen ging het niet meer goed.

Ik was al op kamers. Hij belde me en zei dat hij die tumoren had. En dat was, denk dat dat in april was van mijn tweede jaar studeren. En daarna was het zo dat het, het, we hadden goede hoop. Volgens mij heb je dat altijd wel bij dit soort dingen, dat je denkt, er zijn doctoren, het komt wel goed. En eh, hij was geopereerd om de tumoren weg te laten halen, en dat ging ook allemaal goed, en zo. Maar op een gegeven moment, toen zat in Bergen, Noorwegen, voor mijn studie. Op 2 januari ben ik verhuisd naar Noorwegen en op 11 januari, geloof ik, ehm, werd ik gebeld en toen bleek dat mijn vader in het ziekenhuis lag omdat hij van de trap was gevallen en zijn benen waren verlamd. Omdat er dus, het bleek uitgezaaid te zijn en er zat een tumor in zijn ruggengraat. Die had dus een zenuw afgekneld waardoor hij zijn benen niet meer kon bewegen. Ja, dus toen ben ik teruggevlogen voor een tijdje. En vanaf dat moment, ehm, ik weet niet, hij is het ziekenhuis niet meer uitgekomen.

Was toen duidelijk dat het niet meer goed ging komen?

Nee, nee want mijn vader was altijd heel sterk, heel optimistisch. Hij had vele kracht om nog te vechten, ook al had hij weinig energie, dat hield hem niet tegen. Hij was niet dom, of zo, deed niet iets wat hij niet kon, maar hij zocht naar manieren om dingen te blijven doen.

Wanneer kwam het onderwerp euthanasie voor het eerst ter sprake bij jullie?

Dat weet ik niet meer. Ik denk nooit over die periode na. Ik weet dat het gebeurd is, maar ik ben toen op een gegeven moment bij een rouwgroep begonnen. Toen moest ik vertellen wat er allemaal was gebeurd en toen realiseer ik: ja, maar ik weet het helemaal niet meer. Ik heb er nooit meer over nagedacht en nu ben ik

gewoon vergeten wat er is gebeurd, in detail. Ik weet nog wel dat, wacht even.. Ja, op een gegeven moment wist ik wel, of had ik het gevoel van, over twee weken is hij dood, want het ging echt slecht. En dat was ook waar (lacht). Ik weet niet, het moment dat we wisten dat hij dood zou gaan, want hij dacht dat, o ja, hij lag in een hospice. Hij lag in het ziekenhuis en toen is hij daar gewoon.. op een gegeven moment naar ene hospice gegaan.

Weet je nog iets over wat jullie besproken in die tijd?

Nee. Nee.

Hoe lang lag hij in het ziekenhuis voordat hij naar het hospice ging?

Ik denk dat hij twee weken in het hospice heeft gelegen, daarvoor een maand in het ziekenhuis.

Je kan je niet herinneren dat je in die tijd gesproken hebt over het einde?

Nee. Nee, dat komt niet naar voren nu. Nee.

Denk je dat je ouders erover gesproken hebben?

Nee, dat kan ik me niet voorstellen.

Waarom niet?

Ik denk voornamelijk van de kant van mijn moeder is dat echt een taboe onderwerp. Ehm.. ik weet het, ik kan het gewoon, nee, ik weet het niet.

Is het voor jou ook een taboe onderwerp?

Ehm.. Ja, dat weet ik niet. Als ik erover, naja, moet praten, tussen aanhalingstekens, dan vind ik het geen probleem. Maar het is niet zo dat ik er even met mijn vrienden over ga praten, of zo. Ik heb ook niet de behoefte om erover te praten, eigenlijk. ZO voelt het niet.

Wat vind jij van euthanasie?

Als concept, als principe dat het kan, vind ik het goed. ik vind het fijn om te weten dat als mensen zo lijden dat ze niet hoeven te wachten dat ze doodgaan. Dat ze zelf kunnen zeggen van, he, ik kap ermee, dit is niet leuk meer. Bijvoorbeeld, mijn vader heeft toen besloten om zelf er een punt achter te zetten omdat hij dacht van, naja, nu kan ik het nog, maar straks komen al die giftige stoffen, wat is het, ammoniak, straks komt dat naar mijn hersenen en dan word ik dement en mag het niet meer. Dus liever nu dan later.

Vond jij dat ook?

Ja, naja, geen idee. Ik had er op zich wel vrede mee. Ik weet nog wel, dat het zo was dat ik en mijn vader ook, we hadden zoiets van , ja weetje, opgeven is iets anders. Maar als je weet, echt weet dat het niet meer goed komt, dan kun je er zoveel tegen vechten als je wilt, maar dat kost dan alleen maar energie. Maar als

je erbij neerlegt en er vrede mee hebt is dat veel makkelijk en beter voor je gemoedsrust.

Dat is makkelijker gezegd dan gedaan.

Nee, maar dat voelde wel zo. Natuurlijk is het niet leuk, maar het was goed zo.

Je geeft zelf al aan dat je nog weinig weet uit die tijd, maar ik ga je wel gewoon de vragen stellen die ik je wil stellen, goed?

Ja, goed.

Weet je nog het moment dat er besloten werd dat er euthanasie zou plaatsvinden?

Nee, ik weet nog wel dat er een afspraak gemaakt werd met de dokter, maar dat, die, het, het besluit was toen al gemaakt. Maar dat weet ik niet meer. Ik had het volgens mij wel gewoon verwacht. Omdat ik al voelde dat hij over twee weken dood zou gaan. Maar dat het echt vaststond weet ik niet meer.

Je moeder stond er niet zo positief tegenover, toch?

Ze accepteerde het, maar ze had er veel meer moeite mee dan mijn vader en ik.

Hoe was dat voor jou?

Uhm.. (lang stil). Ik weet het niet. Want, de band met mijn moeder is een beetje.. ja, ik weet niet. Ik ben niet heel erg hecht met mijn ouders. Ehm. Ze.. Ja, goed.. Het was niet zo dat ze er helemaal aan onderdoor ging of zo. Naderhand heeft ze ook echt laten zien dat ze een heel sterke vrouw is. Maar ik heb het volgens mij een beetje laten gaan, hoe zij ermee om ging.

Kreeg je daar wel wat van mee, van hoe ze erin stond?

Ja, nou, we zagen elkaar niet vaak omdat ik in Noorwegen woonde toen. Ik ben in totaal drie keer teruggevlogen. Half maar kwam ik terug omdat het slecht ging. Voor een week, denk ik. En toen ben ik, daarna was ik weer terug en werd ik weer gebeld. En dat telefoontje was niet panisch, meer van, hee, Marieke, wil je terugkomen. Toen heb ik alleen een heen-ticket gekocht, ben ik twee weken gebleven. En toen ben ik wel even teruggevlogen, voor een weekend. Dat waren de enige keren dat ik thuis was, die drie keer. De eerste keer lag hij in het ziekenhuis, de tweede keer in het hospice en de derde keer was na de crematie.

Weet je nog het moment dat gezegd werd wanneer de dokter zou komen om euthanasie te doen?

Ja, we waren erbij, volgens mij werd de dokter gebeld, of zo. Door iemand. Zou goed kunnen dat mijn vader zelf heeft gebeld. Ehm. Maar, ehm, er werd gezegd dat het op vrijdagochtend om 11:00 uur zou worden gedaan. Dat weet ik nog.

Het klinkt alsof je vader deze beslissing zelfstandig heeft genomen, klopt dat?

Ja, dat lag ook echt in zijn aard.

Hoe vond je dat?

Eigenlijk heel prettig. Want, je weet.. ook al weet hij dat hij doodgaat, hij heeft die levenskracht om alles gewoon zelf te doen. Hij was ook heel zelfstandig en autonoom, alles netjes geregeld. Dat was heel fijn, want mijn moeder kon dat toen niet.

Hoe je dit tegen me zegt klink heel rationeel. Je zegt, het was heel fijn, heel zelfstandig van hem. Zit er meer achter dan je nu laat zien?

Ja, dat hoor ik wel vaker. Ehm. Ik weet nog bij de rouwgroep dat dat heel vaak werd gezegd. Van, ja, Marieke, kom op, je praat er bijna wetenschappelijk over. Ja, ik weet niet. Ik ben toen teruggevlogen naar Bergen en daar wist niemand ervan. En daar had ik ook geen zin in, want ik dacht, ja, dan ben ik daar het meisje die.. je woont daar pas ene half jaar en als je daar dan aankomt, zo van, mijn vader is dood, dan ben je dat meisje met een probleem. Daar had ik geen zin in. Ik wilde gewoon daar zijn, los hiervan. Ehm, maar, dat heeft er volgens mij ook voor gezorgd dat ik het rouwproces heb overgeslagen. Ik ben daar pas in september mee begonnen, dat ik naar de psycholoog gegaan. Ik was gewoon helemaal van de kaart, het lukte niet meer. Toen zei zij, zo van, ja maar ho even, volgens mij komt dat doordat je nog een heleboel verdriet hebt dat niet is verwerkt. En, toen ben ik naar de rouwgroep gegaan en zeiden ze dat weer. Ik weet niet, emoties, ik kan er niet zo goed mee omgaan denk ik. Maar het was ook heel raar, in die groep zaten heel vele mensen die een knopje hadden dat ze konden omschakelen, dat ze op het ene moment konden ze er prima mee omgaan en dan waren ze thuis en dan ging het knopje om en konden ze niks meer en lagen ze huilend op bed. Bij mij lijkt het dan alsof het knopje altijd aan staat, alsof het altijd goed met me gaat. Ook bij mezelf, ik heb het niet eens door. Alleen als ik erover praat merk ik dat ik het er moeilijk mee heb. Maar daarbuiten niet.

Heb je enig idee waarom jouw “knopje” altijd aan staat?

Nee. Geen idee. Het is gewoon zo.

Weet je nog hoeveel dagen ertussen zaten tussen het telefoontje van je vader en die vrijdagochtend?

Het was dezelfde week.

Weet je nog iets van die paar dagen?

Ja, we zijn sowieso elke dag drie keer langs het hospice gegaan. Ehm, we hebben toen.. Er kwamen ook hele vele mensen langs om afscheid te nemen. Collega's, vrienden van vroeger. Hij coachte mijn hockeyteam en er zijn ook nog twee meisjes van het hockeyteam langsgesproken. We hebben ook met zijn drieën de



crematiedienst geregeld en bedacht, ook voor de rouwkaart lieten we foto's zien aan mijn vader.

Je ging drie keer per dag naar je vader, ging je dan met je moeder? En nog broers of zussen?

Met mijn moeder. Nee, ik ben enig kind.

Weet je nog met wat voor gevoel en welke gedachte je daar heen ging?

Nee. (Lang stil). Nee.

Hing er misschien een bepaalde sfeer als je bij hem was?

Ehm... in het begin niet, maar het ging elke dag achteruit. Als je dat realiseert voelt dat heel slecht. Hij kon eerst nog zelf eten, maar dat ging ook niet meer. Ehm, maar, ja..

De dag zelf. Welke datum was dat?

Op 6 maart, het is net een jaar geleden.

Wat weet je nog van die dag?

Ik ben die avond ervoor blijven slapen in het hospice. Haha, ik weet niet, ik moest er een beetje om lachen. De volgende dag maakte mijn vader me wakker om zeven uur. Want het was al zo laat. En ehm, ja, ik weet het niet.

Weet je nog hoe je wakker werd? Met welk gevoel?

Heel moe. Net als op een normale dag dat je eigenlijk echt wilt blijven liggen, maar je moet echt opstaan. Met een slaaphoofdgevoel.

Nog bepaalde gedachten?

Op dat moment niet, maar toen ik wat wakkerder werd, koffie had gehad, dacht ik wel van: kut. Maar, goed, van zeven tot elf uur is nog een paar uur. Wie waren er ook alweer bij? Mijn moeder, ik, mijn oom en iemand van het hospice. En de dokter.

Wat heb je gedaan in de drie uur tot de dokter kwam?

Gepreut, gelachen, met mijn vader en moeder. Ik heb zelf volgens mij niet veel gezegd. Maar mijn oom en vader hebben herinneringen opgehaald.

Wat voor sfeer hing er?

Het was best gezellig. Ze hebben de hele tijd gepraat over dingen van vroeger, veel gelachen.

Weet jij nog hoe je je voelde?

(Lang stil). Nee. Ik weet niet. Ik weet nog wel dat ik nauwelijks wat gezegd heb. Dat bekend in mijn geval dat het niet goed. Maar hoe ik me specifiek voelde weet ik

niet meer. Maar als het niet goed gaat met me houd ik me op de achtergrond. Ik zei niks.

Wist jij van tevoren wie er allemaal bij waren (en vond je dat oké?)

Ja, dat wist ik en vond ik goed. Ik was ook blij dat de mevrouw van het hospice erbij was. Omdat, mijn vader zat de hele tijd te praten dat mijn oom mij op moest vangen, maar goed, wie vangt dan mijn oom op? Maar die mevrouw was heel prettig dat ze erbij was. Ze heeft niet veel gezegd. Maar te weten dat iemand anders erbij was, was fijn.

Weet je nog het moment dat de arts binnenkwam?

Ja, dan denk je, oké, nu is het over met de pret (lacht half). Ehm, nee, ja, ze kwam. Maar we wisten van tevoren al dat zodra ze binnenkwam, er geen tijd meer was om afscheid te nemen, dat moesten we daarvoor doen.

Wist je van tevoren wat je kon verwachten?

Ja, naja, ze kwam binnen en ze begon meteen met allemaal spuitjes, en zo. Het ging wel heel snel, gelukkig.

Maar heeft iemand aan je uitgelegd hoe het zou gaan?

Nee. Dat weet ik niet meer, dat was ook niet nodig. Dat is niet een heel.. ingewikkeld iets, toch. Dat heb ik ook niet gemist.

Was het oké voor jou om geen afscheid meer te nemen toen ze binnenkwam?

Nou, in de tijd dat ze de spuitjes ging klaarmaken konden we natuurlijk nog wel wat zeggen. Maar, echt het (lange stilte) grote afscheid nemen was daarvoor. Maar, ik weet niet, wat is afscheid nemen. Echt afscheid nemen was het niet.

Nee?

Nee, het bestond voornamelijk uit nog even met elkaar kletsen. Maar echt dingen als gedag zeggen, daar geloven we allemaal niet in. Het is niet zo dat je elkaar daarna nog een keer gaat zien. Je zegt geen doe, of zo.

Wat heb je dan gezegd?

Ik niet zo veel.

Na het klaarmaken van de spuitjes, ben jij erbij gebleven?

Ja.

Kun je omschrijven hoe het ging?

Hij lag in bed en eerst gaf ze een spuitje om te slapen. Dat was een beetje eng omdat hij zijn ogen niet sloot. En toen het tweede spuitje en toen bleef gewoon in die houding liggen.



Ging hij meteen dood?

Ja, dat gaat vrij snel. Ja.

Je zegt, het was een beetje eng?

Ja, want, als iemand leeft en hij ademt dan is dat normaal. Maar als iemand bewegingsloos blijft liggen en de ogen hangen zo half open, mond open en hij was helemaal geel.

Had het gebeeld als je van tevoren wist dat dit kon gebeuren?

Ik denk dat het een beetje had gebeeld als ik wist dat het ging gebeuren. Ik had wel aan de dokter vooraf gevraagd, want, mijn hond is ook ingeslapen en die kreeg helemaal stuip trekkingen, dus ik vroeg of dat kon gebeuren, maar dat kon gelukkig niet.

En toen, daarna? Weet je nog wat voor gevoel er overheerste voor jou?

(lange stilte). Ehm. Het was leeg. Een leeg gevoel.

Hebben jullie nog nabesproken over hoe het was gegaan?

Ik weet nog dat mijn oom zei: het is heel gek, vijf minuten geleden zit je nog met hem te lachen en nu is hij er niet meer. Het gaat echt heel snel. Maar, ja, verslagenheid, denk ik.

Kon je dat delen, dat gevoel?

Ja, iedereen had dat gevoel.

Is het achteraf gegaan hoe je had verwacht dat het zou gaan?

ja, ik denk het wel.

Wat gebeurde er daarna?

Ehm, toen zijn we teruggegaan naar de woonkamer van het hospice. Ik heb toen de begrafenisondernemer gebeld. Die was er heel snel, geloof ik. En er kwamen.. O ja, volgens mij kwam er nog ene dokter om te controleren of het goed was gegaan. Ehm... en toen... toen ging de deur open omdat iemand naar binnen moest, of zo, en er was ene hond die sprintte m'n vaders kamer in en hij wilde er niet meer uit. Hij bleef daar zitten. Dat vond ik heel bijzonder. Toen zijn we in het hospice blijven zitten. Ehm.. en toen kwam de begrafenisondernemer, hebben we een kist uitgekozen. En toen hebben ze mijn vader aangekleed. En toen hebben we.. ik niet, maar de andere.. nee volgens mij, ehm.. Mijn oom en ik hebben met hulp van anderen, wij duwden de kist naar de auto. Mijn oom vond dat mooi. Ik zei toen iets van: daar staan we dan met een kist. Iets nuchters. Dat vond hij mooi, want meer was het toen niet. Het was een object, een ding, geen mens. Je weet dat er een lichaam in ligt, maar wat je ziet is een kist. Mijn oom had het zelfde, was humanistisch. De arts had het toen over het lichaam, in plaats van uw man, je

vader. Mijn oom vond dat prettig omdat hij humanistisch is. Als iemand doodgaat is hij dood, niet naar de hemel of zo.

Hoe sta jij daar in?

Hetzelfde.

En toen de uitvaart.

Ja, ik had een week voor de euthanasie en een na de euthanasie in Nederland. Op vrijdag ben ik teruggevlogen en woensdag voor de crematie teruggekomen en de dag daarna weer teruggevlogen. Want ik dacht, ja, ik kan wel drie weken wegblijven, maar dan mis ik zo veel in Noorwegen en dat was wat ik op dat moment hetgene waar ik woon. Dus als ik daar nog sociaal contact kon houden.

Je bent dus een dag na de crematie teruggevlogen?

Ja. Mijn moeder vond dat ook goed. Ze wist dat ik dat nodig had toen. Daarna ben ik de rest van het semester in Noorwegen gebleven.

Was het fijn voor jou om weg te kunnen?

Ja, dat sowieso. Want dan was alles gewoon normaal, even. Voor mij was, voor mijn moeder was dat heel anders, maar voor mij was het meer alsof er met mijn vader een idee weg was, in plaats van een persoon. Ik kwam al amper thuis. Het idee van een vader. Weet je, hij coachte dus ook mijn hockeyteam. En ik het niet meer over hockey kon hebben met hem. Of vragen over computers of verzekeringen, ja die kan ik hem niet meer stellen. Maar in mijn dagelijks leven is niks veranderd. In dat van mijn moeder wel. Voor haar is dat heel anders. Mijn moeder woont nu alleen, in een groot huis met een grote tuin. Voor mij is er geen steek veranderd. Ik woonde nog steeds op dezelfde kamer, en ik kwam nog steeds niet vaak thuis. Toen hij tumoren kreeg ging ik wel elk weekend, maar toen hij stierf ben ik gewoon eens in de maand naar huis gegaan. Ik moet ook studeren, dat doe ik thuis niet.

Is het toen wel eens in je opgekomen om even te stoppen of minder te studeren?

Nee.

Waarom niet, denk je?

(lange stilte). Ehm. Die rouwgroep hielp me wel, maar ik had altijd echt het gevoel dat als ik ergens mee stop, dan voelt dat als een soort van.. Hoe heet dat? Niet afgang, maar.. Dat is niet goed. Dat is een soort van.. falen. Dus ik ben gewoon doorgegaan met mijn normale leven. Ik dacht, ik moet door blijven gaan. En als ik dat niet doe, als het niet precies zo is als vorig jaar dan is het mislukt, dan is dat slecht van mij.

Hoe kijk je daar nu tegenaan?

Ehm. Ik dacht anders, maar volgens mij nog steeds een beetje hetzelfde. Ehm.. Het is wel beter geworden omdat ik nu weet dat als het slecht met me gaat, dan is dat goed zo. Het is oké om me slecht te voelen. Ik dwing mezelf niet om door te gaan. Als ik me slecht voel, neem ik daar mijn tijd voor. Maar ik voel me dus nooit slecht omdat mijn 'knopje' altijd aan staat. En dat heb ik zelf niet door. Dus ik ben aan het reizen en dat gaat gewoon goed. Ik heb niet het idee dat ik daar verkeerd aan doe. Ik voel me ook niet alsof ik verkeerd bezig ben. Het voelt voor gewoon goed. Maar ik ben absoluut niet bezig met rouwen of zo. Het voelt ook niet alsof ik dat nodig heb.

Als je nu terugkijkt op de euthanasie, is er iets dat je liever anders had gezien?

Nee, ik denk het niet. Ik voel me er neutraal over. Misschien zelfs goed. Want als het niet had gekund, dan was het allemaal veel erger geweest. Je wilt ook niet je vader zien aftakelen. Wat dat betreft, wat ik al zei, je weet dat het slechter wordt, je weet dat hij dood gaat. Je weet, het voelde gewoon heel erg oké. Het was goed zo. Het was niet leuk, maar het is niet erg dat het niet leuk is.

Is je gevoel hierover nog veranderd het afgelopen jaar?

Nee, ik heb nergens spijt van. Ik had andere keuzes kunnen maken. Dat had gekund. Ik had ook kunnen stoppen met studeren en terug kunnen gaan naar Nijmegen. Maar voor mijn gevoel kon dat absoluut niet, want, ja, goed, dan zit je in Nederland. In plaats van Noorwegen. En dat voelde niet goed. Op dat moment hoorde dat niet.

Dat vond je zelf?

Ja. Kijk, ik had mijn studiepunten niet gehaald omdat ik zo veel lessen had gemist. Toen ben ik teruggegaan naar Nijmegen om mijn laatste studiepunten te halen> maar dat voelde alsof ik vastgelopen was, omdat ik op dat moment helemaal niet in Nijmegen hoorde te zijn. Ik had al aan het reizen moeten zijn toen. Als alles was gelopen zoals het hoorde, dat mijn vader niet was doodgegaan en ik gewoon al mijn studiepunten had gehaald, dan was ik stage aan het lopen in het buitenland, dat was het plan. Maar dat kon niet en dat voelde zo verkeerd, dat ik gewoon nog steeds in mijn oude kamer met mijn oude vrienden zit. Gewoon in precies dezelfde omgeving als daarvoor, terwijl ik daar al lang weg had moeten zijn.

Het klinkt alsof je een heel duidelijk plan hebt van hoe je leven eruit moet zien.

Dat klopt. Alleen maar voor de komende tijd, hoor. Niet voor mijn hele leven, of zo. Ik heb nu bijvoorbeeld het plan, ik weet dat ik in oktober met mijn master begin, maar wat ik daarna ga doen, geen idee.

Kunnen we nog heel even terug naar de arts op de dag zelf. Heb je de arts nog wel eens gezien?

Nee, volgens mij was hij er alleen voor de formele handeling en voor de rest niet. Die tweede arts heb ik überhaupt niet gezien.

Was er iets van nazorg voor jou?

Nee.

Had je dat gewild?

Nee. Was waarschijnlijk wel beter geweest, maar ik wilde dat niet.

Waarom niet?

Ik vond dat ik dat niet nodig had.

Vind je dat nu nog steeds?

Nee. Nee, ehm.. Het was wel echt beter geweest als ik iemand had gehad. Mijn moeder heeft zoiets als een sociaal maatschappelijk werkster en die helpt haar bij van alles. En eh, ook praktische zaken maar ook om te praten. Ik weet niet, het is wel, het was wel goed geweest maar het is ook niet.... Ik wil dat niet. Ik vind dat ik het allemaal wel alleen kan, of zo. Denk ik.

Maar ergens zeg je ook dat het beter voor je was geweest als je wel hulp kreeg.

Ja, als je er logisch over nadenkt. Voor mijn gevoel, ik heb daar echt geen zin in.

Wat is uiteindelijk de reden dat je naar die rouwgroep bent gegaan?

Ik ben eerst naar een psycholoog gegaan omdat ik, want in mijn tweede jaar toen kreeg ik, ik weet niet wat het was, ik studeerde psychologie dus ik was aardig in mezelf diagnosticeren, maar het leek op de symptomen van een depressie. Dat was nog ver voor mijn vader stierf. En toen, ehm, ben ik naar, God wat heb ik gedaan? Toen ben ik naar de studieadviseur en de decaan gegaan. Dat hielp al. Omdat ik wist dat als het slecht zou gaan dat ik naar hen toe kon gaan. Dat feit dat hielp al. Maar daarvoor, was het, ik was gewoon moe, ik had geen energie, geen zin in dingen, dat soort dingen, ik weet niet. Ik heb toen ook weer een vak laten vallen omdat het gewoon veel te druk was. In mijn tweede jaar had ik het echt heel druk met van alles en op dat moment trok ik dat niet. En toen ik terugkwam uit Noorwegen na de zomervakantie kreeg ik het gevoel weer. En ik dacht, ho wacht eens even, dit is niet goed, laat ik contact opnemen met een psycholoog. Dus toen heb ik een stuk of vier, vijf keer met een psycholoog gepraat en zij verwees me door naar de rouwgroep. Maar ik ben daar heengegaan met een houding van: het kan niet schaden, maar uit mezelf was ik er nooit heengegaan. Ik dacht, naja goed, als zij het zegt, laat ik het proberen. Ik stond er wel open voor, maar uit mezelf zou ik nooit gaan.

Heeft die rouwgroep je iets gebracht?

Ja, voornamelijk dat het oké is als het slecht met je gaat. En ehm, maar qua gevoel niet zo veel. Het is nu, ja, rond die tijd, toen ging het namelijk best wel, eh, in het

vorig semester ging het best wel slecht. Ehm, maar, daar heeft die rouwgroep wel bij geholpen. Maar nu ik weg ben, het gaat wel weer goed, maar, of ik echt bezig ben met rouwen, dat weet ik niet. Dat denk ik niet.

Kan je zelf iets bedenken wat jou zou kunnen helpen hierbij, of iets wat hulp of nazorg voor jou toegankelijker zou kunnen maken?

Weet ik niet. Ehm, ik denk het niet. Ik denk, dat als ik me echt slecht ga voelen, dat ik denk oké, hier moet ik wat aan doen. Hier moet ik mee om leren gaan. Ik weet niet. Ehm, maar, zoals het nu gaat, ook al weet ik dat het, eh, alleen, zeg maar voor mijn gevoel goed gaat en eigenlijk niet goed.. dat klinkt heel raar, heb ik helemaal niet de neiging om er iets aan te doen.

Praat je er wel eens over met mensen in je omgeving?

Nee.

Ook niet over het feit dat je eigenlijk weet dat het niet zo goed met je gaat?

Nee.

Waarom niet?

(lange stilte). Weet ik eigenlijk niet. Ik denk ook dat ik er een beetje bang voor ben. Emoties zijn eng (lacht een beetje).

Zijn er bepaalde moment geweest in het hele proces van je vaders proces van euthanasie dat het meeste indruk heeft gemaakt? Een soort van sleutelmomenten?

Ja, God, wat het eerst in mij opkomt is die hond die binnenkwam rennen toen mijn vader net dood was. Waar ik ook aan dacht net is dat toen met de crematie, hoe veel mensen er waren, vooral heel erg veel jongeren. Dat was heel mooi, het was toeval maar we hadden een foto van hem uitgezocht die de hele tijd op de achtergrond werd geprojecteerd, en dat was een hele mooie foto waarbij hij een beetje naar beneden keek. Maar omdat die foto heel groot was en boven ons hing, leek het een beetje alsof hij naar ons keek. En een van de laatste foto's van een foto van hem en onze oude hond. Hij liep door het bos met hem en hij liep zeg maar, weg, van de foto. Ik had daar helemaal niet over nagedacht, we vonden het gewoon een mooie foto. Hij was echt een hondenmens, maar het had vele meer effect dan we wachten. Wat denk ik het meeste, nu nog, indruk heeft gemaakt is dat ik, ik weet niet, je komt er ook achter dat je veel meer op je vader lijkt dan je denkt, dacht. En ik ben namelijk zelf ook wel echt veranderd sinds vorig jaar, omdat ik, wat ik al zei, ik was bijvoorbeeld best wel bang om in mijn eentje op reis te gaan, je moet maar met jezelf dealen. Maar nu vind ik dat dus wel prima, ik ben heel zelfstandig geworden. Ik vind het niet meer erg om alleen te zijn. Ik weet ook nog, dat was vorig jaar, nee, dat was niet vorig jaar, dat was in januari. Toen heb ik, want een vriendin van mij heeft toen we 14/15 waren heeft ze een psychose gehad, snapte ik toen niet, maar in elk geval, ze was uit de running en ik heb een tijd later met haar erover gepraat en ze zei: weetje Marieke, soms is het ook



gewoon, het is niet erg als je je slecht voelt en ook niet alles je alleen bent. Het is niet leuk, maar het is prima. Ik vond het ook al niet meer zo... ik veroordeelde mezelf niet meer.. Maar, toen zei ze dat ze, dat zij zich toen, want we waren vijftien, maar ze dacht: waar maak je je druk om? Je voelt je zo anders en alleen. Dat heb ik nu ook, ik weet niet, ik voel me gewoon soms vele volwassener dan de rest, ik hoop niet dat dat arrogant klinkt. Maar er zijn mensen van mijn leeftijd die zich druk maken om wie er met wie gezoend heeft. En dan denk ik, dat boeit niet. En ik denk dat het feit dat ik volwassener en zelfstandiger ben, dat dat het meeste indruk maakt, dat het zo is gelopen.

Interview 5: Maya Rossen (28 jaar) tweelingzus van Pablo Rossen

Het gaat om je moeder?

Ja.

Hoe lang terug is ze gestorven?

Bijna tweeënhalve maand geleden. 6 mei.

Wat had ze precies?

Ze had alveelsklierkanker, alleen ja, helaas al te ver. Vijf centimeter was de tumor en je alveelsklier is iets van 7, 8 centimeter, of zo. Ze gaven haar wel hoop eerst, maar dat was er eigenlijk niet.

Weet je nog wanneer het onderwerp euthanasie voor het eerst ter sprake kwam?

Ja, heel snel. Eigenlijk al toen ze wist dat , ze had al veel pijn al best wel lang, en toen ze eindelijk wist wat het was, zei ze al: als het niet te doen was dan, nou, euthanasie, ze sprak het woord niet uit, maar ze zei wel: ik wil alles proberen, maar ik ga niet door tot ik niks meer kan en vind ik het mooi geweest en is het klaar.

Weet je nog wat jij dacht als eerst toen ze dat zei?

Nou ja, ik begrijp het wel, want het is je moeder. Maar ja, je hoopt gewoon dat, eh, pff nog steeds (begint te huilen), af en toe ga ik huilen hoor.

Dat is echt niet erg.

Het is zo stom. En ik heb nog hormonen van de zwangerschap, sjonge jonge. Ik moet vooral zo terugdenken er aan. Brr. Nee, dus ze had het er wel over toen. Ik snap altijd wel haar keuze daarin, als ze zoiets had van: als het niet gaat, gaat het niet. Maar je hoopt wel dat er iets mogelijk is.

Je zegt net, je begrijpt haar keus, dat is heel rationeel. Maar wat voelde je?

Ja je denkt in ene, wow, je moeder, pff. Ja, en ik was toen zwanger, ook nog, dus ik dacht van, nee, Djaly mag haar oma niet missen. Dus ik dacht, het liefst zo lang mogelijk blijven, ze kunnen zo veel tegenwoordig. Maar ja, het gaat alleen maar over woorden dan en ze is nog heel helder op dat moment. Dus je denkt: het duurt nog wel even voordat er iets gebeurt.

Hoe lang duurde het?

Met kerst zei ze: als het niet gaat, gaat het niet. Toen ging ze de chemo en bestralingmolen in. In februari maart ergens kreeg ze te horen dat het ongeneeslijk was. En toen heeft ze redelijk snel, toen werd er meer gesproken over euthanasie en uiteindelijk 6 mei is de euthanasie gepleegd. Dus ja, dus het is snel eh.. maar ze heeft ook nog wel lang getwijfeld of ze euthanasie wilde of een soort verkapt roesje. Maar dat laatste mag dus blijikbaar alleen bij hoge uitzonderingen, in nood.

Werd jij meegenomen in haar besluit hierover?

Ja, zeker, ze heeft ons heel erg meegenomen. Ze vroeg steeds, wat willen jullie, wat moet ik nou doen, hoe zien jullie dat. Ik heb continu gezegd dat ik niks ga bepalen. Ik zei: jij hebt je eigen keuzes en je moet doen wat voor jou goed voelt.

Wat heb je gedaan in die tijd?

Ik was veel bij haar, we waren om en om voor haar aan het zorgen. We hadden

eigen dagen. Mijn zus was er het meest, die kon wat vaker. Ik zat met een baby thuis. Ik had standaard maandag, dinsdag. We zijn veel bij haar geweest en hebben het er vel over gehad. Ze zei steeds: wat moet ik nou? Omdat ze volgens mij heel erg keek, van, wat kunnen jullie aan?

Hoe vond je dat?

Ja, heel confronterend. Dat je af en toe denkt, pff, wat moet ik nou. Je kan niet voelen wat iemand anders voelt. Ik vroeg me ook heel erg af, wat gaat er nou in je hoofd om. Is het niet eng? Heb ik haar ook gevraagd, van joh, weten dat je dood gaat, is dat niet eng? En dan zei ze nee. Maar joh, ongeneeslijk ziek, je hebt ook geen toekomstplan meer, dat zei ze ook steeds, ze kon niet meer vooruit kijken. Je hebt gewoon geen positiviteit om naar uit te kijken. Al wilde ze wel blijven lachen, Djaly zien en sigaretjes blijven roken tot de laatste dag. Dus ja.

Is er iets veranderd in je gevoel tegenover euthanasie van het moment dat het ter sprake kwam tot het werd gedaan?

Nee, ik vind het wel fijn dat het bestaat. Ik ken mijn moeder, ze gaat niet wachten tot ze helemaal op is en als een kasplantje wachten tot haar lichaam het opgeeft. Aan de ene kant is het dan fijn dat het bestaat, alleen van euthanasie, je kan je geen voorstelling maken van hoe het gaat. Het gaat veel te snel eigenlijk. Dus dan denk ik ja, dan zou het fijn zijn als er een soort verkapte vorm is, waarbij iemand heel langzaam wegkomt in plaats van zo snel en direct. Maar het is goed zoals het gegaan is, maar ik had het me wat rustiger voorgesteld. Maar zij had ook zoiets van, laat maar komen, het is goed. Ze sliep die hele dag ook niet, want ze dacht: ja ik ga zo meteen altijd slapen. Ze dacht: kom maar op, ik wil klaar zijn met de pijn.

Had je in die tijd mensen met wie je hierover kon praten?

Ja, ja. (huilt). Eigenlijk mijn moeder, mijn vriend, mijn zus en mijn broertje. Al is mijn broertje geslotener hoor. Misschien qua vertellen niet, maar qua gevoel.. Terwijl mijn zus dat meer uitspreek, zeg maar. Vrouwen bellen elkaar ook eerder, mannen willen het sneller zelf oplossen, denk ik. Terwijl... (huilt), als ik daar weer aan terugdenk.. hoe verdrietig mijn broertje was.. hij zakte helemaal weg, hij zei meteen: ze is er al niet meer voor mij, meteen.

Hoe is het toen verder gegaan?

De huisarts kwam vaak langs, en toen praatte ze erover, over euthanasie. Wel niet, wanneer dan. Er was al een paar keer een, hoe heet zoiets? SCEN-arts langsgesproken voor gesprekken en zo.

Was jij daar bij?

Ja, ik ben er bij geweest, maar hij moest ook alleen zijn met haar soms.

Was het een fijn gesprek?

Ja, het ging hele makkelijk, hij begreep het ook. Ja, en eerst was het op lange termijn en zo. Tot het ineens heel slecht ging en mijn moeder achteruit ging, had

ze voor zichzelf ook een soort van knop omgezet, van, het is nu klaar. Toen had ze ook die week echt veel bezoek van de huisarts, die kwam informeren van, hoe gaat het, wat wil je, dit kun je nog doen. Hoe ver moet je gaan? Je gaat heel ver kennelijk. Ze zei altijd: ik ga niet naar het ziekenhuis, geen morfine, maar dat is toch wel gebeurt. WE hadden een hele fijne vervangende huisarts, en die heeft ons ook verder begeleid want het was een hele fijne, menselijke man. Hij heeft ook wel duidelijk gemaakt van, je moet voor jezelf goed weten: wil je de boel rekken of wil je de keuze maken om nu te stoppen. En toen heeft ze dus wel na een aantal gesprekken met de huisarts, van, het is goed. Maar ze had dus eest de keuze gemaakt voor die verkapte vorm. Dat had ze dan dus verkeerd begrepen, want dat kon alleen als er een acute situatie zou zijn, zoals een longontsteking of een bloeding, dan moet je een roes nemen en dan komt de huisarts voor een spuitje. Dat hadden we dus verkeerd begrepen. Het viel echt wel even tegen dat dat niet kon. We leefden daar naartoe en dan is ze er nog, maar dan geeft haar lichaam het zelf op. Maar dat mag dus alleen als er iets acuuts gebeurt. Dus toen hebben we het daar weer over gehad, over hoe het zou zijn als dat zou gebeuren. Dan schrik je, krijg je een roes, en dan ga je ook niet aan een fijn eind. Toen hadden we het daar over, zo van, hoe nu? Toen kwam de huisarts 's ochtends en zei ze: ik wil de verkapte vorm. Maar dat mocht dus niet. Dus toen was het van: wow, wat gaan we dan doen? We zaten hier eigenlijk allemaal, die dag, mijn vader, mijn broertje, mijn zus, ik. We wisten wel, dat ze dat wilde die dag. Dus toen wilde ze toch wel euthanasie, want ze wilde het niet over het weekend tillen want als er dan iets zou gebeuren, kon ze geen beslissing meer maken. Dus de huisarts ging kijken of hij dat allemaal in gang kon zetten, maar er was natuurlijk al veel gebeurd, de SCEN-arts was al langs gekomen, het traject liep al. En toen ging hij belletjes doen en zei hij: het kan vanmiddag om zes uur.

Dat is best snel zo op de dag zelf.

Ja, heel snel. Maar ze dacht dus die verkapte vorm te doen, maar dat kon dus niet. Toen zei mijn vader nog: nou, dan tillen we het over het weekend, maar dat wilde mijn moeder niet en ik dacht ook: ja pap, hoe ver moet ze nog gaan? Want zij had nu al die knop omgezet. Dan laat je lichaam je ook in de steek, die geeft nog meer op. Ze had er zelf ook vrede mee, van, ik ga nu. Ze had soms nachten zo veel pijn dat ze dacht, als ze nu aan me vragen of ik een spuitje wil dan is dat goed. Ja, dan heb je al zo veel morfine, terwijl ze heel helder was.

Weet je nog wat voor gevoelens of gedachten er door je heen gingen toen duidelijk was dat het die avond zou gebeuren?

Ja, wel schrikken, dat je denk van, wow, het gaat toch wel vandaag gebeuren. Je weet het wel, maar ik hoopte toch dat het rustiger zou gaan, dat ze nog in slaap zou blijven, morfine zouden verhogen. Maar het was niet rustig geweest als ze eerst een bloeding had moeten krijgen. Maar euthanasie vind ik zelf, als je de keus zou hebben, inderdaad eerst rustig in slaap brengen, en dan die.. Naja, ze geven dus kennelijk zo'n zwaar middel dat ze meteen doodgaan.

Hoe ging het toen de huisarts binnenkwam?

Ze waren er om half zes. En we zaten met zijn allen op de bank. Twee vriendinnen van mijn moeder waren er ook. Ze had een hele leuk dag gehad, een zondagsgevoel. Iedereen gezellig, iedereen kletsen, ze was de hele dag wakker, grapjes maken. (Huilt) als ik er aan denk, oh, pff, Djaly kwam nog even, mijn vriend kwam haar brengen. Dat is zo raar, je weet gewoon dat het de laatste keer is dat ze elkaar zien. Mijn vriend zei ook, ik durf haar niet zo mee te nemen, want het wordt zo moeilijk om haar weer weg te halen.

Wat voor sfeer hing er?

Ja, wel verdrietig, maar ook wel weer een mooie dag. Fijn dat je voelde dat het goed was. Ze zei nog op een gegeven moment, van, toch taart doen? Want ze was bijna jarig. Ze wilde eigenlijk nog haar verjaardag halen. Nou, mijn broertje taart halen, zat ze zelf ook nog aan de taart terwijl ze eerst bijna niks kon eten. Ze ging nog chips eten met mayonaise. Normaal kon ze niks meer binnenhouden maar vandaag wel. De arts zei nog; neem een whiskey'tje, maar dat heeft ze niet aangedurfd. Dus, eh, het was een goede dag, ze heeft ook nog een moment gekozen om haar beste vriendin te spreken, van, ben je er oké mee. Bij ons wist ze dat het oké was. Mensen moesten wel veel huilen. En toen was het moment half zes, kwamen de artsen binnen en die gingen alles klaarmaken. We zaten met zijn allen in een ronde cirkel om haar heen.

Wat ging er toen door je heen?

Je denkt, wat gaat er allemaal gebeuren? Ik had wel gehoord dat het snel zou gaan. Maar ja, het gaat toch altijd gek. Op een gegeven moment zei de huisarts nog van: wil je nog wat zeggen, wil je apart nog met iemand? Toen zei ze: waarom? Ik heb met iedereen gesproken, ik heb de tijd met iedereen gehad die ik wilde hebben. Toen zei de huisarts: wil je nog iets zeggen voordat je gaat? Toen zei ze: ja, als ik van het bed af flikker dat jullie me er wel weer opleggen (lacht). Dus ik zeg, nou mam! Ik denk, nou, lekker dit. Maar ze had verder niks, het was goed. ze zat echt zo klaar, van nou, kom maar. Het infuus was al helemaal klaar en zo. En ehm, dus toen zat ze klaar van kom maar. Dus je zag die arts denken van, oké, daar gaan we. Dus ik dacht: ho, ho. Dat kan toch niet zo snel! Dus ik zei ook, van, eh, ja het overvalt je op dat moment! Dat je denkt van huh, gaat dit echt nu gebeuren? Ik denk, je gaat er langzaam naartoe, terwijl je eigenlijk ook de hele dag al zit te wachten. Dus toen zei ik: nou mam, dan wil ik nog even snel een knuffel, terwijl we er allemaal omheen zaten, zo van, het gaat nu gebeuren. Dus toen sprong ik eigenlijk op en gaf ik haar een knuffel (huilt), en toen ging iedereen nog even snel, zo van, wow, gaat het nu gebeuren? Toen zei mijn zus nog: mam, we houden van je. En toen eh, toen ging het heel snel. Ik zat hier (wijst aan), ze deden het slaapmiddel erin, en ze viel meteen al, eh, ja, ze kon niet liggen dus ze zat rechtop, dus ze klapte meteen al met haar hoofd, zo paf, naar voren. Je zag meteen die ogen open klappen, die mond open. Dus eh, dat was echt even een schrikmoment. Ik had echt even zoiets van: wat gebeurt er nou? Ik schrok, haar hoofd klapte echt zo baf, naar voren. Ik dacht, ze gaat eerst rustig in slaap en we

laten dan langzaam het bed zakken en dan doen we het volgende middel. Dus toen dacht ik echt, jemig! Ik wist niet dat het zo... dus ik; wow mam! Ik schrok nog op, ik wilde haar hoofd terug doen, maar je verwacht niet dat haar hoofd zo zwaar is. En ik schrok ook van haar gezicht, want die was meteen anders. Ze stierf meteen al, met dat slaapmiddel, dat hadden we ook niet verwacht. Maar je zag meteen, die ogen, die draaiden weg, die mond viel open en ze werd meteen wit. Dat we dachten, van, huh, ze is al meteen.. toen zei de arts die bezig was, ik controleer haar hart, die klopte nog wel maar ging heel traag. En toen zei de arts die erachter zat: je moet nu doorgaan. Met andere woorden, je moet het afmaken, want het hoort zo. Maar in principe was het slaapmiddel genoeg, het gifmiddel hoefde niet. Later kwamen ze nog langs om te condoleren en toen vroegen we ook: is ze toen al overleden? Toen zeiden ze ja. Dat hadden ze niet vertelt. Misschien was het handig als ze het toen hadden gezegd. Maar die ene arts had nog weinig euthanasie gedaan, waar het zo mee klikte. Ik had zoiets van, had het dan gezegd dat ze al dood was. Had dat even gezegd. Ja, en ze zei ook toen ze het slaap middel kreeg, ze keek nog naar de tuin zo. En toen de arts het inspoot zei hij : voel je al wat? En toen zei ze: beetje koud.. en ik voel me en beetje dizzy.... En toen klapte ze dus naar voren. Als we hadden geweten dat ze zo kon vallen hadden we er iets onder kunnen leggen, dat het er niet zo heftig aan toe ging.

En toen, hoe ging het verder?

Iemand kwam controleren of de euthanasie goed gedaan was, een hele jonge gozer. Ik dacht, hee, wat is dit nou dan. Die ging alleen maar naar de papieren kijken, hij zei niks tegen ons. Dat vond ik een beetje apart. Een autist of zo. Wij allemaal verdrietig. Ik dacht meteen, mijn moeder, ze zag er zo anders uit. Ik zei ook meteen; we moeten hier iets aan doen, dat ze er menselijk uit ziet. Ik dacht, we moeten even lippenstift en rouge er op. Dat had mijn moeder ook wel fijn gevonden, die was tot het einde ook wel ijdel. Ze schrok elke keer wel als ze zichzelf zag toen ze ziek was, dus dat had ze nu ook echt niet fijn gevonden. Dus we hadden een handdoekje onder haar kin gelegd, want haar mond viel de hele tijd open. En dan komen er van die rare mensen van de Dela uitvaartzorg, die zeggen: we moeten haar mond vaststikken. Met een draadje! Dus ik zeg, nee hoor, dat doe je toch niet. Ja , maar dan zit het er minder onprettig uit. Nou, nee hoor. Ik vond het een heel raar idee. En dat haar ogen in konden vallen, daar moesten dingen onder zodat het niet inzakte. Ja, hallo, mijn moeder ligt daar. Ze hebben uiteindelijk een soort plastic lens gedaan in haar ogen, maar naaien, nee. Nou, toen hebben we haar opgemaakt.

Hoe was het om dat te doen?

Dat viel me mee. Ik dacht, dat durf ik niet. Maar ik dacht; ze ziet er niet goed uit, dus er moet kleur op d'r lippen, mascara. Dat had ze fijn gevonden. Dat vroeg ze ook, of we dat wilden doen. Dat was goed om te doen. Niet raar.

Wat voor sfeer hing er?

Opluchting, dat ze geen pijn meer had. Maar ook verdriet, het was echt zo, ik kon haar niet meer terughalen (huilt). Ik zie nog steeds mijn broertje voor me, dat hij zei: het mama niet meer, ze is er niet meer. Ik heb ineens geen moeder meer, zei hij. Dat is wel apart. Ik zag het nog wel, ik praatte nog tegen haar. Maar eigenlijk was ze er ook niet meer, ze was heel aanwezig toen ze nog leefde. Maar ik was blij dat ik haar had opgemaakt. Maar naarmate de dagen verder gaan, per dag denk je, wow, ze is helemaal anders. Dag 1 was ze nog mooi, maar met de dagen werd ze minder mooi. Het was maar goed dat de crematie op dinsdag kon. Ze stierf vrijdag.

Hoe waren die dagen tot de crematie voor jou?

Het is snel gegaan, achteraf, heel snel. Je bent zo veel dingen aan het regelen. We wilden haar ook niet alleen laten. Ze woonde hier in principe alleen. Ik heb alle dagen hier geslapen tot de crematie. Soms met mijn vriend, soms mijn moeder. Het waren gekke dagen, ook met mijn dochtertje omdat ik die ook veel uit moest besteden. Het was heel dubbel. Ik miste haar en haar positiviteit. Hele gekke dagen, heel moe, ja.

Is er achteraf iets aan het proces van het moment dat euthanasie en optie was tot het was gebeurd wat je liever anders had gezien?

Ja, de euthanasie zelf. Het is goed dat die keuze er was alleen vind ik het systeem zo jammer. Dat euthanasie zo snel is. Ik zou willen dat een roes ook een optie was, dat je rust in het lichaam ziet. Maar misschien als we dat gedaan hadden dat ik achteraf had gezegd: was het maar sneller gegaan. Maar, ik weet het niet. Ik ben wel blij dat ze uiteindelijk voor euthanasie gekozen heeft dan dat er paniek zou ontstaan en zo moest gaan. Dat wil je ook niet. In het ziekenhuis wilde ze absoluut niet. Dus het is ook goed geweest, dit. En ook het besef van, je ligt daar, dood, maar het kwam niet binnen, ik zag haar, dood, maar het kwam niet binnen. Je bent alleen maar aan het regelen. Je bent wel verdrietig, maar het duurt best even voordat het landt. In het begin was ik nog best wel rustig eronder, maar twee weken later, wow, en een week later, weer wow. Alsof ze op vakantie was. Dat vond ik heel raar. Het werd per week lastiger.

Hoe merkte je dat in je doen en laten? Lukte bepaalde dingen niet meer?

ik was moe, heel veel moe. Wakker liggen in bed. Moe en wakker op bed liggen denken. En ook de weg naar de euthanasie toe, dat was zo'n onrustige periode. Dan lig je onrustig in bed, telefoon, geluid aan, wat als er iets gebeurt. Ik weet nog dat ik iemand zag enige tijd nadat mijn moeder was overleden, en die zei: je bent nu wel een stuk rustiger. Want in die tijd ben je zo alert, er kan steeds iets gebeuren. Je bent de hele tijd bang dat je er niet bij bent. Dus ja, euthanasie gaf rust, maar het is erg dat ze er niet meer is. Maar het geeft wel rust aan de onzekerheid.

Als je nu terugkijkt over de hele periode, zijn er dan bepaalde sleutelmoment, momenten die nog regelmatig terugkeren in je hoofd, die indruk hebben gemaakt?

Dat moment dat haar hoofd voorover viel. Dat schrikmoment. Ik weet nog dat ik dacht: oh, ik weet niet wat ik moet doen! Maar ook dat het goed voelde om aha ropte maken. Maar ook de momenten daarvoor, dat je er met zijn allen omheen zit. En dat ze zei: kom maar op! Je ziet altijd het moment nog voor je dat ze haar hoofd wegdraait naar de tuin en haar zin niet eens kon afmaken. Het staat nu natuurlijk nog heel vers in mijn geheugen.

Spraken jullie nog na met de familie over hoe het was gegaan?

Ja, we hadden het er wel over, van, het ging wel heel snel. En dat het leek alsof ze al eerder stierf dan de bedoeling was. Daar hadden we het steeds over. We waren heel erg bezig met het evalueren, dat was fijn. Het was fijn dat je met elkaar over kon hebben, zo van, gek he, hoe dat ging. Ja heel raar, we hadden het er van de week nog over.

Hoe was het napraten met de artsen?

Ja, fijn, hij vroeg hoe we het hadden ervaren, of we nog vragen hadden en dat we hem altijd konden bellen.

Had je in die tijd nog behoefte aan meer hulp of zorg, los van praten met familie?

Nee, eigenlijk niet. Het was zo'n drukke periode, zo veel mensen, vriendinnen boden ook aan om te helpen tot ik op een gegeven moment dacht van: nou, nee, ik wil het niet. Na de begrafenis was ik ook echt even klaar met alles, ik moet nu echt naar huis en eventjes los van alles. Het is goed dat je met elkaar was, maar nu tijd voor mezelf.



Interview 6: Nikki Droste (23 jaar)

Het gaat om je moeder. Hoe lang geleden is ze overleden?

In november 2 jaar alweer, gaat snel die tijd. 17 november was het.

Wat had je moeder?

Ze had alvleesklier in eerste instantie, toen werd gezegd: je hebt vijf maanden. Dus ze ging aan de chemo maar daar werd ze meteen zo ziek van dat ze zoiets had van, hier moet ik mee stoppen, anders ga ik dood aan die chemo en heb je geen kwaliteit van leven. Toen is ze daarmee gestopt en is het een tijdje heel erg goed gegaan. Ze liep bij het AMC en dat vond ze een rotziekenhuis, ze was echt een nummertje. Die dokter die trok meteen een lijn van vijf maanden, en daar houdt mijn moeder niet van want die was altijd heel positief en zo. Die had zoiets van, wat vijf maanden, ik trek die lijn gewoon door. Dus zo, en hebben ze eigenlijk, het UMC Utrecht had allemaal zeg maar alternatieve onderzoeken naar alvleesklierkanker. Dus op een gegeven moment is mijn vader, zeg maar, dus echt zelf gaan kijken van, is dit het enige dat er nog kan gebeuren? En toen zijn ze daar terecht gekomen bij dokters die zeiden: we hebben nog even en we kunnen wat voor je betekenen. En dat voelt natuurlijk al veel fijner dan dat andere. Dus is ze overgestapt naar het UMC en heeft ze daar een experimenteel eh, zeg maar pillen, chemo in een pilletje, dat geprobeerd, dat hielp wel even om het stabiel te houden. Het werd iets kleiner, het hielp na een paar maanden maar niet goed genoeg. Toen heeft ze nog drie kwart jaar, gewoon, of nou gewoon, eigenlijk nog wel heel goed kunnen leven. We hebben alles kunnen doen, kunnen leven en zo, op vakantie gegaan. Toen had ze nog zo'n experimenteel ding, moest ze allemaal onderzoeken doen of ze er aan voldeed en zo. Wij allemaal blij en zo, hadden nooit verwacht dat er nog zoiets zou zijn. En toen is ze dat gaan doen, maar daar

was ze heel erg ziek van geworden, echt heel erg ziek, nou, d'r haar had ze nog wel, ze is nooit helemaal kaal geweest, gelukkig, dat had ze zelf echt vreselijk gevonden, ze is echt zo'n iemand die d'r uiterlijk wel echt heel belangrijk vond. Dus heeft ze dat gedaan, moest ze hele tijd spugen, spugen. Als het dan te druk was, en elke keer, opgezette buik, alles zat in de weg. Uiteindelijk na anderhalve maand controle, scans, weet ik het. Toen kwam eruit, het werkt niet goed genoeg en de kanker zit in de weg. Het kwam daar van en toen zeiden ze ook: we kunnen verder niks meer doen. Dat is natuurlijk wel heel raar om te horen natuurlijk.

Hoe lang was die tijd, van moment dat ze ziek werd tot ze stierf?

Eh, dat was in januari, dus ja, twee jaar, toch nog wel. Ja, dat vonden wij wel een klein wonderdje, natuurlijk. Maar ze is ook altijd heel positief geweest, echt héél positief. Natuurlijk is ze vast ook wel bang geweest, maar ze heeft het ons nooit, nooit laten zien. Echt nooit. Wel dat je denkt van nou, petje af. Mensen geef ik altijd mee, als ouders ziek zijn, van, blijf wel altijd hoop houden, want mijn moeder was zo positief, en ze heeft het alsnog twee jaar vol kunnen houden, uit kunnen houden en eigenlijk, moet ik zeggen dat ze misschien niet eens een half jaar echt ziek is geweest van die twee jaar. Voor ons allemaal heeft ze nooit gezegd van, eh, nou jongens ik weet het niet meer, of zo, nou, natuurlijk aan het einde wel, hoor, dat het klaar was. Ze had eigenlijk zoiets van ik wil niet dat jullie mij nog, of het nou twee weken langer gaat duren of niet, want het was uitgezaaid naar de lever, dat ik geel wordt of in coma raak, want dat soort verhalen hoor je natuurlijk wel, dat wilde ze niet, dus toen heeft ze de beslissing gemaakt van uiteindelijk, hoe moeilijk ze dat ook vond, natuurlijk, om euthanasie te doen.

Had je voor je moeders ziekte al een gevoel bij het concept euthanasie?

Ik had er daarvoor nooit echt over nagedacht. En, ik heb zoiets van, een vriendinnetje van mij doet verpleegkunde, in les was ophef erover, en toen vroeg ze aan mij: kan ik jouw voorbeeld gebruiken? Dus ik dacht; doe het alsjeblieft, dan kan je mensen laten zien dat het een goed iets is. Het enige gevoel dat ik erover heb is een heel goed gevoel.

Kun je je nog herinneren dat jullie het daar voor het eerst over hadden?

Ja, ja zeker, want ze heel erg van: ik wil wel weten of jullie het wel goed vinden. Dat was na een paar dagen, nee, ik weet het eigenlijk.. ik denk dat er een maand tussen zat tot we hoorden dat ze niks meer konden en dat ze is overleden. Maar ik denk dat we uiteindelijk, een week van tevoren, toen hebben besproken over euthanasie. Toen hoorde ik t voor het eerst, volgens mij wel.

Weet je nog wel wat je dacht?

Ja, ik dacht wel van, op dat punt was het van.. ze was nog wel hartstikke helder, of zo, maar lichamelijk was ze op, weet je, zo kon nog amper de trap zelf af, nou, ze kwam nog wel naar beneden hoor, tot de laatste dag, dat vond ik altijd heel tof, maar goed, dus ehm, ja, ik dacht eigenlijk van, ik wil wel dat jullie het goed vinden. Ze zei, dit is wel de moeilijkste beslissing die ik moet nemen in mijn leven, maar ik

zei, mam, natuurlijk vinden we dat goed. want, ik zie ook hoe het met je.. je wil dit niet zo, dat je je zo ellendig voelt, geen energie heb, niks kan, maar daarom waren we het allemaal mee eens. Ik ben het er mee eens dat je je moeder niet meer ziet aftakelen, ik heb haar wel ziek gezien, hoor, maar ik zag ook dat ze er echt heel erg klaar mee was. Maar als iemand er klaar, en afscheid wil nemen van haar man en kinderen, dan ben je er wel echt klaar mee, anders doe je dat niet. Dus dat was, eh, ja, daar waren wij het allemaal absoluut mee eens.

Maar er moet ook een andere kan zijn geweest in jou die hier misschien van schrok.

Ja, natuurlijk, ik bedoel, ik wil dit niet. Ik had ook zoiets van, ik vond het heel raar zelf, dat je weet wanneer het gaat gebeuren. Je denkt dat je het allemaal wel weet, maar dat weet je niet. Want 's ochtends ben je nog bij d'r en 's middags is ze ineens er niet meer. Dat vond ik wel een heel raar iets. Dat had de dokter ook wel gezegd hoor, die had van tevoren, dat was wel heel fijn hoor, onze eigen huisarts had het gedaan, met nog een arts erbij, dat is onze overbuurman, was heel fijn dat hij het was. Dus ja, dat voelde dat toch ook weer vertrouwd, voor mijn moeder natuurlijk ook.

Wat weet je nog van die week dat je wist: het gaat gebeuren, tot het daadwerkelijk gebeurde?

Ik ben heel veel bij haar geweest. Ik woonde al hier toen, mijn moeder had nog geholpen met verhuizen. Ik ging veel naar huis, ze wonen hier om de hoek. Ik had toen een vriend en hij gaf ook heel veel steun, ik was ook veel bij zijn ouders thuis, en zo, en ik ben gewoon veel bij mijn moeder geweest, en bij mijn vader en mijn zusjes. Want dat vond ik gewoon het allerbelangrijkste. Want ik zat nog op school, maar dat lukte niet, dus toen heb ik ook gezegd, van, nou ik stop ermee. Afscheid van mijn moeder neem ik maar een keer in mijn leven.

Dus je was gestopt met school, hoe was dat?

Ja, ja zeker. Ik had zoiets van, op het oment dat ik hoorde dat het niet meer te genezen was, had ik zoiets van, dat is wel leuk, maar ik had een toetsweek de week erop. Dus ik dacht; dat gaat 'm echt niet worden. Hoe rot ik me ook ga voelen over mama, als school dan ook nog niet lukt, wil ik dat er niet bij hebben. En dat wil ik niet, want ik wil nu alles met haar kunnen doen wat ik wil, zeg maar. Je weet natuurlijk niet hoe je je gaat voelen na zoiets. Ik had gewoon zoiets van, ik moet knallen in die toetsweek en dat zou niet lukken. En het jaar erop dacht ik, nu ga ik verder, maar dat lukte ook niet, en nu ga ik in september een nieuwe opleiding doen. Het is wel even prima geweest, het lukte gewoon niet.

Voelde je je betrokken in het besluit van je moeder om euthanasie te doen?

Ja, heel erg, ja, echt heel erg. Omdat ze het met ons kwam bespreken, het gaat eigenlijk niet zo, maar het eerste wat ze zei was: ik wil dat jullie het goed vinden. We hebben alle dingen besproken, van dienst, begrafenis, alles. We zaten met z'n allen aan tafel, mijn vader en moeder hadden al veel besproken samen, maar mijn

moeder vond het lastig om het met ons, haar kindjes te bespreken, want ze wist helemaal niet of we dat wilde horen. Dus op een gegeven moment zaten we aan tafel en zei ik: ja, maar mam, wil je nou niet bespreken over de begrafenis, en zo. En toen zei ze: oh lieverd, ik ben zo blij dat je dat zegt, wil je dat? Dus wij zeiden, van ja, en toen zaten we toch al aan tafel en hebben we het erover gehad. Zei ze van, ik wil graag dit en dit. Dat hebben we heel goed besproken en ze zei achteraf: ik vond het zo fijn dat je dat zei. Dat was voor mij heel waardevol. Ik vond het belangrijk om te weten, dat zij wist wat er ging gebeuren. Ja, betrokken sowieso, we hebben ook een heel hecht gezin.

Je zei net al, ik had veel steun aan de ouders van mijn vriendje, maar praatte je hier ook met andere mensen over?

Ja, veel vrienden, familie, mijn oom en mijn tante. Dat was wel open ja, echt top, ik heb ook zo'n hechte vriendinnengroep, allebei mijn zusjes zitten er in, dus dat is ook top. Ik heb zoiets van, ik kan er wel heel goed over praten, maar ik praat er niet zo vaak over. Dat is het dan wel. En eh, als je wat wil zeggen dan moet je dat gewoon doen. En dan doe ik wel, maar niet zo snel. Vooral vriendinnen en familie en vooral gewoon ons gezin zelf, moet ik zeggen, hoor, en mijn vriend natuurlijk, die was mijn steun en toeverlaat. Op de dag dat ze overleed, toen, was een hele goede vriendin van me uit Amsterdam hierheen gekomen. En we hadden dan zeg maar, samen als gezin besloten het te doen, zeg maar zonder mijn vriend er bij. Hij had zelf afscheid van haar genomen en dat was prima. Dus mijn vriend en die vrienden waren dan hier, zeg maar, just in case, als ik even naar huis wilde of zo, en dat was wel heel, ja, daar voelde ik me wel heel gesteund in, zeg maar. Want dat vind ik gewoon heel tof. Die is twee dagen hier geweest, die vriendin uit Amsterdam.

Wat weet je nog van de dag zelf, dat het gebeurde, kan je me meenemen?

Even kijken, hoe zat het ook alweer. Ik sliep volgens mij bij mijn vriend, we hadden de vorige avond, mijn moeder heeft namelijk afscheid genomen van heel veel mensen die haar allemaal dicht naar het hart zaten. En eh, toen hadden we, ze overleed op maandag en zondagavond hadden wij allemaal een uur van, we gaan bij mama op bed liggen, tuurlijk hebben we dat de weken ervoor ook gedaan, maar dit was dan de laatste keer. Natuurlijk was dat allemaal heel raar, van, nou oké. En toen ging ik dus naar mijn vriend en werd ik wakker en het was heel raar, van, je beseft het wel, maar ook helemaal niet, of zo. Je, nou, ik wou zo vroeg mogelijk op staan, de dokter zou om elf uur komen dus ik ging daarom negen uur heen, want dan kon ik nog even met mama, in mijn eentje. Nou, dus ik daar om negen uur heen.

Wat voor gevoel overheerste er bij je?

Ja, hoe noem je dat, ik weet het eigenlijk niet meer. Spanning ook wel, of zo, van, ik weet niet wat er komen gaat, en natuurlijk verdrietig. Maar toen eh, ik ben nog even bij haar geweest, een half uurtje. En toen om half elf kwam die dokter al, dat was heel raar, hoor, dus toen met zijn allen naar boven en na, en dan zeg je nog

wat tegen elkaar, en dan eh.. ja, dat vond ik toch zo raar, want we hebben het er met elkaar over gehad, en..

Ook met de arts?

Nou, toen hij nog kwam 's ochtends legde hij uit wat ze gingen doen. Dat ze eerst een spuitje kreeg om te slapen en daarna een spuitje wat haar hartspier zou stilleggen. En die was gewoon heel betrokken omdat we hem goed kenden, we speelden ook met zijn kinderen en zo. Nou wel eventjes over gehad, van het zou wel heel raar zijn als ze er ineens niet meer is. Je weet het allemaal wel, maar als het gebeurd, dan heb je d'r hand vast, valt ze in slaap en ineens is ze weg. Maar het punt was, toen we naar mama ging zei papa ook, van, meiden hou je even in, want het zou heel erg zijn als we allemaal vet gaan huilen, van oh mama, want het is voor haar al moeilijk en dan wordt het nog moeilijker. Nou, ik moet zijn, mijn jongste zusje was toen zestien dat mijn moeder overleed en ze heeft zich zo goed gehouden. Ik ook. Maar toen was het gebeurd, en toen zei hij, nou meiden ga maar naar beneden en toen barste we uit. Daar zit je dan en dan denk je, wat nu dan.

Weet je nog wat er door je heen ging toen je bij haar zat?

ja, eh, ze was thuis, in haar eigen bed, allemaal d'r hand vast. Ja, wat er door je heen gaat, ik weet het gewoon niet, ja, ik wilde het niet, maar je kan moeilijk zeggen: he, ho even, kunnen we nog even wachten. Dat gaat niet, weet je, het is gewoon klaar, er is aan gedaan was ze konden, maximale is er uit gehaald en als het niet lukt, dan lukt het niet. Ja, ik had wel zoiets van , waarom moet dit ons overkomen.

Weet je nog wat voor sfeer er hing achteraf?

Ja, gewoon heel verdrietig, heel verdrietig gewoon. Maar ook wel een sfeer van, we hebben altijd een hele goede sfeer gehad met zijn allen, dus ook wel iets van, we redden het wel met zijn allen, ja, je bent verdrietig. Ik heb een kwartier gehuild en daarna was het ook klaar. En mijn vader, meteen de schouwarts gebeld en die kwamen dan ook meteen, bam, binnen en.. Nou ik dacht heel stoer te zijn, want ze vroegen van, wil je nog even bij mamakijken, dus ik: ja, ja. Nou, ik naar boven en meteen al, een kwartier later, zag je dat het leven eruit was. Dus ik dacht meteen: oh. Want ik had gezien dat het net was gebeurd, maar nu zag je echt dat het leven weg was. Ik ben wel altijd heel erg geweest van, het is mijn moeder dus het maakt niet uit, terwijl mijn zusje dat niet had. Nah, toen kwam de verzorging om te wassen en aan te kleden. Kist beneden, we hadden met mama afgesproken, we hadden vijf dagen, maandag was ze overleden en vrijdag hadden we de dienst, zeg maar, dat ze thuis was bij ons en iedereen die afscheid wilde nemen, mochten komen. Open kist hadden we, kon ook makkelijk want ze zag er nog goed uit. Nou, geholpen met haar te doen, make up, zusjes ok.

Hoe was het om dat te doen?

Ja, echt heel raar, echt heel raar, maar ik wilde het gewoon doen. Mijn zusje deed

het blauwe lijntje boven de ogen dat ze altijd had. Haar gekruld. Super raar eigenlijk, want het is wel mama, maar het was raar (lacht). Mijn moeder was zelf altijd heel spiritueel, ze had allemaal stenen met bepaalde krachten, zeg maar, en die had ze ook, en dat hadden we dan over de glazen plaatje met kaarsjes en steentjes erbij, en een engeltje. Het was zoals ze was. Ik wilde ook niet anders dan dat ze thuis was. Mijn tante was, zeg maar, vroeger hadden ze al een zusje verloren, en mijn tante verliest nu haar tweede zus, mijn oma haar tweede kind. Dat was dan wel heel moeilijk om voor hen de deur open te doen, zo van, kom maar, mama ligt daar. Het was een tranendal, dat vond ik wel lastig, gewoon heel lastig, maar ik vond het fijn dat we zo betrokken waren. Ook de mensen die kwamen om te verzorgen, een van hem was iemand die ik kende, zo bleek, de moeder van een vriendinnetje van vroeger en ik vond het zo fijn dat zij er was, weet je wel, zo'n leuke vrouw, dat vond ik toch wel bijzonder of zo. Voelt dan toch beter wanneer een vreemde dat doet. Wat dat betreft is het ook een gelukje geweest dat het zo loopt.

Is er achteraf, vanaf het moment dat euthanasie werd aangevraagd tot het was gedaan, iets geweest dat je liever anders had gezien?

Nee, helemaal niks. Het is echt gegaan zoals het had gemoeten. Je hoort natuurlijk zo vaak verhalen over euthanasie, zo van, dat kan toch niet zo maar, en dit en dat, maar ik heb altijd zoiets van: weetje, al het kan, doe het. Ik vind dat dit het mooiste afscheid, als het dan toch moet, dat ik het mooiste afscheid heb gehad van mijn moeder wat ik had kunnen hebben. We waren er allemaal bij, ze was hartstikke helder, hebben alles gezegd kunnen hebben. Weet je, je hebt ook mensen die worden overreden en die zijn dood, of ze gaan hardlopen en komen niet meer terug, weet je, en dan kan je gewoon niks meer, je weet niet wat iemand wil. En wij wisten alles. Kijk, ik had sowieso geen geheimen voor mijn moeder, ik hoefde haar niks meer te vertellen, of zo. Dat zal wel goed. ik ben gewoon heel blij dat het gegaan is zoals wij in ons hoofd hadden zoals het moest gaan. Het was rot genoeg, maar je mag dankbaar zijn dat je zo'n afscheid mag hebben. Het was gewoon goed, hoe raar het ook is om dat te zeggen.

Wat weet je nog van de tijd erna, kon je snel je leven herpakken?

Eh, even kijken, we hadden de begrafenis, daar waren zevenhonderd mensen, heel veel mensen hebben iets gedaan, dingen gezongen, echt super mooi, want hoe vaak maak je dat nou mee? Echt heel bijzonder, hoor. En wij hadden toen we wisten dat mama ziek werd, toen werd ze vijftig en hebben we een liedje opgenomen voor mama. Ze wilde heel graag dat dat liedje gedraaid zou worden. Ze heeft zelf ook nog een liedje geschreven, dat hebben we aan het eind van de dienst gedraaid. Dat vond ik heel heftig, hoor, toen brak ik echt in z'n tweeën. Maar goed ik vond het wel heel mooi, maar iedereen was zó onder de indruk en we hebben daar zó veel reacties op gehad, want weet je, het was gewoon precies zoals mama was. Vieren, en niet over dood en verderf. Het was gewoon een hele mooie dienst en dat gaf mij heel veel rust. Het was goed zo. Ik was toch benieuwd hoe het zou wezen nadat de dienst klaar was, we hadden een borrel en een

happie, maar ik was daar en ik dacht; het is goed gegaan. Ik was blij om hoe het gegaan was. Echt geen enkel dingetje, helemaal niks dat verkeerd was. We hadden na de dienst nog een klein afscheid voor familie en toen had ze van Elvis Castelló, 'She' uitgezocht, en we zaten in de kroeg en dat liedje werd gedraaid, dus ik dacht; oké, hai mam (lacht). Dus dat was voor mij wel een bevestiging, ja was heel bijzonder. En daarna, ja je leeft gewoon, je weet het wel maar je beseft het niet. Ik ben eigenlijk van het moment dat mama ziek werd, want we werkten toen alle drie bij de Albert Heijn, ik en mijn zusjes, toen heeft mijn vader meteen gebeld, zo van, die komen even niet, dus dat was goed. Maar een week daarna zei ik: ik ga weer aan het werk. Dus ze zeiden: je bent gek. Maar ik zei, ja, wat moet ik anders? Hier in een hoekje gaan zitten huilen?

Dat klinkt alsof je hard bent voor jezelf.

Ja (lacht). Dus ik zeg na, ik wil gewoon weer aan het werk. Ja, maar ja, zeg ik, ik schiet er niks mee op om thuis te zitten, ik heb geen school meer, ging twintig uurtjes werken of zo.

En heb je achteraf nog gedacht: ik had misschien meer tijd moeten nemen?

Nee, nee helemaal niet. Werken was voor mij afleiding. En ik werkte niet veertig uur of zo he. Ik had daartussen nog tijd voor verdriet.

Had je veel verdriet?

In het begin had ik daar wel veel last van, of nou, ik weet niet het niet. Vanaf nu een half jaar terug ongeveer, heb ik er heel veel last van gehad, dat ik dacht; wat is er nou aan de hand? Maar ook dat ik me lichamelijk ook heel moe voelde. Ik ging gewoon door, of zo, ik dacht; ik doe gewoon mijn ding, ik wist ook niet hoe ik me moest voelen. Kijk, ik was verdrietig, mijn moeder was mijn beste vriendin, maar ik wilde gewoon door gaan, werken en we zien wel. Niemand vertelt je hoe je hier mee om moet gaan. Ik wist nooit wat ik moest zeggen als mensen vroegen hoe het ging.

Had je iets nodig gehad in die tijd? Iemand om mee te praten of iets dergelijks?

We hebben dat wel gehad, je hebt zo'n inloophuis hier, Pisa, en daar liep mijn moeder zelf ook. Ze had er veel aan en mijn moeder zei ook: meiden, beloof me dat jullie er naartoe gaan. Dus dat deden we, toen ze nog leefde, maar ook in de tijd erna, we hadden daar een klein groepje met leeftijdsgenoten die hetzelfde meemaakten, dus het was best wel emotioneel, maar ook wel weer goed, weet je, om je hart te luchten. Dat zeker en ik denk dat we daarna nog een jaar lang eens per maand kwamen, en mijn jongste zusje is pas een paar maanden terug gestopt.

Heeft het je geholpen?

Ja, zeker, maar op een gegeven moment, overleed er weer iemands ouder uit de groep en dan had ik voor mezelf zoiets van, het is wel goed zo. Ik hoef er niet meer

heen, het had voor mijn gevoel geen nut meer, want dan ga ik me alleen maar rot voelen voor hun, en zo.

Maar je merkt dus sinds een half jaar dat het wat minder gaat?

ja, ik wilde weer beginnen met school, maar ik was moe, lamlendig, ik had helemaal geen energie.

Krijg je dan ook meer gedachten over je moeder en die tijd?

ja, eigenlijk wel, vooral dat ik 's avonds niet kon slapen, dat ik er veel aan moet denken. Ik weet mezelf uiteindelijk wel een goed gevoel gegeven, maar ik merkte: ik wilde meteen mijn leven oppakken, maar ik merkte dat ik er nu meer last van heb dan ik er in het begin had. Ik wist niet hoe ik ermee om moest gaan, nog niet.

Doe je hier iets mee?

Het punt is een beetje dat, ik heb allerlei factoren waar dingen niet lukken, met studie gestopt, mijn hart gelucht bij mijn vader en mijn zusjes heeft hetzelfde probleem, school lukt niet, wat wil je nou. Mijn vader zei ook van: het is ook niet zomaar iets, meiden. Dus nu werk ik gewoon even bij Albert Heijn en ik heb goed nagedacht van: wat wil ik nou met mijn leven. Ik ga weer studeren vanaf september en ik heb gewoon even een tijdje gerust, ik werkte maar acht uurtjes en de rest relaxen, even tijd voor mezelf genomen. Nu ben ik gewoon weer meer aan het werk, heb ik nagedacht, ga studeren straks en daar heb ik nu ook wel heel veel zin in. Dus ik had rust voor mezelf nodig, denk ik.

Als je over de hele periode terugkijkt: van het moment dat euthanasie ter sprake kwam tot een jaar daarna, zijn er bepaalde sleutelmomenten die je zijn bijgebleven?

Het moment dat we spraken over of het oké was, euthanasie, dat is me heel erg bijgebleven. En die weken tot het ging gebeuren, zeg maar, Je telt toch die dagen af, uiteindelijk was het een week of twee weken, ik weet het niet meer zo goed. Dat was gewoon, die dagen ervoor, je weet niet watje moet doen, wat voor houding je moet aannemen, want je weet gewoon dat je moeder gaat overlijden in een week. En daarna, de dienst is ook zo'n moment, maar wel in goede zin, en alle mensen die er waren, dat ik dacht; jesus, wat bijzonder. Zo veel kaartjes, echt, ook van patiënten van mijn moeder, dat heeft ons ook zo erg goed gedaan. En zo veel bloemen, noh, we werden er helemaal gek van, het hele huis stond vol ermee. De halve buurt had boeketten gestuurd, bizar echt. Dat blijft vooral: hoe veel mensen aan ons dachten. Maar ook mensen die het niet weten, dat merk ik ook wel hoor, dat vind ik wel lastig, mensen die niks meer laten horen, maar dat merk ik wel, dat als mensen vragen hoe het gaat en ik zeg, ik voel me een beetje rot, dat mensen dan vragen van: hoezo doen? Ze vinden ook al dat je klaar moet zijn.

Interview 7: Pablo Rossen (28 jaar) Tweelingbroer van Maya Rossen

Het ging om je moeder?

Ja, mijn moeder. Tijdens de kerst vorig jaar is geconstateerd dat ze alvleesklierkanker had. De minst behandelbare vorm. Je kant er niks mee, niet wagen, niks. Alleen in dat stadium dachten ze nog dat het behandelbaar was vanwege een bepaald hormoon dat ze hadden gevonden. Dat is toen begonnen met bestralingen, maar eigenlijk met elke medische actie is de achteruit gegaan. Nou, dus dat was kerst en toen eigenlijk, eh, het werd steeds slechter en slechter, de dosis morfine en Oxicodon werd hoger. Toen was eigenlijk snel de beslissing gevallen van, ik wil niet de laatste dagen, weken in het ziekenhuis liggen. Dus wat er ook gebeurt, ik blijf thuis, ga niet meer weg en eh, ja, als het hier te ondragelijk wordt dan gaan we er een einde aan maken. Ja, dat was heel heftig, we hadden een hele hechte band. Onze hele familie woont in een straal van 500 meter van elkaar vandaan. Vandaag verhuis ik mijn zwagertje en m'n zussie naar het huis van mijn moeder.

Wanneer kwam het onderwerp euthanasie voor het ter sprake?

Zodra geconstateerd werd, alvleesklierkanker, zei mijn moeder al: ik ga geen kasplantje worden, ik ga niet in en uit het ziekenhuis.

Wat vond jij daar van?

Eh, ja, daar had ik respect voor. Natuurlijk wil je je moedertje zo lang mogelijk bij je houden, maar uiteindelijk is het wel haar leven. Zij ervaart de pijn en het ongemak en noem het maar op. Dus ik heb gelijk gezegd, wat er ook gebeurt, het is jouw keuze. Ik zou zelf ook niet willen dat iemand beslist over mijn leven, hoe veel ik ook van diegene zou houden of wat voor band ik ook zou hebben. Mijn zussen hadden daar wel veel meer problemen mee. Mijn moeder heeft ook heel lang de boot wat dat betreft af gehouden, met alle ongemakken. Ze heeft heel lang geprobeerd zich sterk te houden. Tot ik op een gegeven moment mijn zussen aansprak en zei: joh, ze doet het echt voor ons en als jullie het moreel kunnen dragen dat moeders nu in zo'n situatie zit alleen voor ons, niet voor zichzelf, alleen voor ons, nou, van mijn hoeft dat niet. Ze doet 't voor ons, het is palliatief, het wordt niet beter, er is niks op de markt. Het is zo dragelijk mogelijk maken voor mijn moeder en haar periode zo fin mogelijk maken. Daar is iedereen eigen baas in.

Hoe lang was de periode van diagnose tot ze stierf?

Het was kerstavond tot 8 mei. Een paar maanden dus. Ja, vijf maanden

Is er in die tijd iets gebeurt waardoor je gevoel tegenover euthanasie keek?

Toen het nog behandelbaar was, toen had ik zoiets van: we gaan alles proberen, alle opties. We hebben Aloë Vera planten gekortwiekt, uitgekookt, noem maar op, reiki hebben we gedaan, echt de meest uiteenlopende dingen. Eh, maar toen het echt duidelijk was dat het palliatief was en het AMC ook zei van, joh, we kunnen er nog wel drie bestralingen tegen aan gooien en een chemo, maar u wordt er niet beter van en uw tijd hier wordt er niet beter van en uw laatste contact met familie wordt er ook niet beter van, dus toen heeft ze gelijk gezegd, van, oké: we gaan het

uitzingen en zo comfortabel mogelijk maken. Erfenissen, testamenten, uitvaart heeft ze geregeld. Midden in de nacht is ze op een gegeven moment wakker geworden, bloed overgegeven, ambulance kwam, drie dagen in het ziekenhuis, nah, ze was er klaar mee, maar ze had allemaal pompjes en infusen en bende.

Zijn er bepaalde gedachten of gevoelens geweest in die tijd die je opvielen in die tijd?

Voor al het gevoel dat je zo veel wilt delen, he. Je kinderen, je vrouw, dat soort dingen, dat kan allemaal niet meer. Gemis. Dat je al weet dat je dat niet meer gaat delen. Ik had graag mijn moeder laten zien dat ik alles op orde had. Huisje, boompje, beestje, kleine dreumes die rond rent, weet ik veel wat. Dat is toch wel iets dat ik mijn moeder heel graag had laten zien, maar dat gaat niet door. Dus dat zijn wel gevoelens die dan naar boven komen.

Kon je dit bespreken met anderen?

Zeker. Ik ben niet zo'n heel erg open boek wat dat betreft, maar met mijn moeder heb ik altijd een open band gehad. Ook in de laatste periode hebben we heel veel momentjes gehad waarbij we dit konden bespreken. Mijn moeder was er ook nog heel goed bij, hoe zwaar ze het ook aan de morfine zat, ze was heel aanwezig. Ook de zorgfix dames, als ze zagen hoeveel ze naar binnen kreeg, dachten ze echt: klopt dit wel? Als jij of ik zo'n dosis hadden waren we gelijk 't padje af. Ik heb wat dat betreft veel kunnen delen met mijn moeder zelf.

En buiten je moeder om?

Heb ik een aantal goede vrienden waar ik die gesprekken mee kan voeren. Alleen het zijn wel altijd onderwerpen, mensen kunnen zich moeilijk inleven. Want het is wel, he, je moet er geen ster in worden, in dit soort dingen. Je moet er zo veel mogelijk amateur in blijven, als 't even kan.

Heb je nog op een andere manier hulp gezocht?

Ik niet, m'n zusje wel. Die was ook net bevallen van d'r eerste kind, dat heeft m'n moeder gelukkig nog wel kunnen meemaken. Ook omdat ze na die stress van zwanger zijn, hormoonhuishouding en zo, hulp gezocht. Ik ben niet iemand die, eh, ja, weet je, ze gaat toch zeggen, van: bekijk het probleem zo en zo, geef het een plekje en dat soort shit. WE weten het allemaal, het is gewoon een kwestie van doen. Daar zit 't 'm in. Mijn moeder had 't mooi geplaats, ze zei: het leven gaat gewoon door als ik er zo niet meer ben. Alleen op bepaalde punten gaat het je pakken, die staan daar aan de horizon.

En als je kijkt naar het hele proces van ziek worden tot de dag dat het gebeurde: is er iets gegaan op een manier waarvan je denkt: Ik had dat liever anders gezien?

De medische zorg in de ziekenhuizen heeft me zeer teleurgesteld. Voor de diagnose kanker ging ze alle protocollen door. Nierstenen, bla bla, allemaal van die kleine dingetjes. Terwijl we allemaal bleven aandringen op een scan. Die scan is

het laatste dat er gebeurt is en daaruit bleek dat het alvleesklierkanker was. Daar zit mijn teleurstelling in. De protocol zegt dat ze eerst álles moeten uitsluiten voordat ze gaan kijken of het iets erg is. En toen eenmaal geconstateerd was dat het kanker was, was het te laat. Ook dacht ik dat we al heel ver waren met kankeronderzoek, maar we weten nog barweinig. Over behandeling, ziektebeeld. Wat dat betreft was ik teleurgesteld, in het AMC, ziekenhuizen, de specialisten. Van de tientallen die we hebben gezien is de meest ondersteunende de radioloog geweest. Hij heeft op een gegeven moment het medicijn belijd aangepast naar eigenlijk, pijnstilling en niet meer zo behandeling van de klacht. Dat was toch palliatief, kon je niks aan doen. Hij zei toen: ik heb wel vaker dit gezien, het was voornamelijk zenuwpijn. Hij zei gewoon: probeer een beetje van dit en van dat, oh en dit is wel leuk. Nou, sindsdien is mijn moeder in een stijgende lijn gekomen wat betreft pijnveraring. En dat was voor mij toch wel het belangrijkste, dat ze geen pijn zou hebben, geen ongemak. Op een gegeven moment heb je vrede met het feit dat ze die ziekte heeft, laten we het dan zo comfortabel mogelijk maken. En daarin schiet het ziekenhuis dus ook tekort, want zodra het palliatief is ben je niet meer interessant. Daar komt het op neer, dan wordt je overgedragen naar de zorg thuis. Daar zit teleurstelling. Maar zodra ze naar het Flevoziekenhuis kwam, daar waren wel een aantal mensen die op goede plekken zaten, hebben zwaar hun best voor gedaan. En dat vond ik heel positief.

Kun je me vertellen over het moment dat je moeder besloot wanneer de euthanasie moest gebeuren? Werd je daarbij betrokken?

Zeker, zeker. Dat was ook meteen de dag dat het daadwerkelijk gebeurde. Ja, de dag dat ze stierf.

Werd je er toen pas bij betrokken of..?

Nee, nee, we waren allemaal vanaf het begin betrokken bij dat besluit. Maar toen ze besloot van, en nu is het genoeg, gebeurde het diezelfde dag. Ze dacht: gaan we het zo lang mogelijk uitzingen? Of gaan we een datum zetten. Nou, mijn moeder vond het erg moeilijk om een datum te zetten, dat is natuurlijk ook bizar. Zo van, doe mij maar volgende week donderdag. Dat kan niet. En mijn moeder vond het heel erg moeilijk om het tegen ons te zeggen. Dus ik zei al tegen haar: het gaat compleet om jou. Als jij niet meer het weekend door wilt, dan gaan we er gewoon voor zorgen dat het vandaag gebeurt. En toen kwamen m'n zusjes, van: ja, maar nee, ze heeft nog dit en dat gezegd. Weetje, m'n moeder zei soms ook dat 't goed ging, maar dan ging het de volgende dag gewoon niet meer goed. Mijn moeder was gewoon heel erg bang dat er in het weekend iets zou gebeuren, dat ze dan die euthanasie niet kon aanvragen, want dat kan alleen doordeweeks. Dus eigenlijk is het op het laatste moment gebeurt..

Heel even terug naar dat moment, ze zei tegen jou, ik wil niet meer?

Wij droegen de zorg, allemaal op een andere dag. Op een goede dag zei ze, nee joh, gaat wel prima, maar op een slechte dag zei ze: einde van de week is het gebeurd. En dat is eigenlijk een aantal weken zo doorgedaan. Toen kwam er een

weekend aan, waren slechte dagen geweest. Toen werd het een ding dat, stel ze zou in het weekend in schok raken, kreeg ze meer morfine en mocht ze geen beslissing meer maken voor euthanasie. Dat wou mijn moeder ons niet aandoen, kan zomaar een week of twee weken duren en dan ligt je moeder daar, gorgelend met ontlasting in een bed met een luier om. Dat wou ze niet voor ons. Dus toen was de keus, gaan we het deze week doen of wachten we tot volgende week? En dat ware allemaal nare datums, dodenherdenking, Bevrijdingsdag, d'r verjaardag, want ze was die week erop dus jarig, ze is ook op haar verjaardag gecremeerd. Dus het was van, gaan we het halen d'r verjaardag? Want dat was de bedoeling. Dus die vrijdag hele discussies met de familie. Ik was ervoor, want ik zag, ze is er klaar mee, laten we er een einde aan maken. Maar mijn zussies zeiden van: nee, d'r verjaardag... Toen zei de huisarts, weet je, gaan jullie allemaal even naar buiten, dan praat ik alleen met je moeder. Nou, toen is de beslissing gevallen, einde van de dag euthanasie.

En de tweede arts die moest dan heel snel langskomen?

Nee, joh, dat was allemaal al van tevoren gebeurd. De SCEN-arts was al gebeurd, alles was al goedgekeurd en gedaan. Er waren dan wel twee artsen aanwezig, dat was gewoon onze huisarts en een vervangend huisarts.

Dus die dag is meteen besloten, het gebeurt dezelfde avond. Hoe vond je dat?

Tja, het zat er al een tijd aan te komen. Maar dat het zo ineens echt werd, ja, dat was wel een dingetje. Maar uiteindelijk ook wel weer, het doet ook wel weer goed, je weet wel waar je aan toe bent. Ik weet ook dat mijn moeder niet langer in pijn zat.

Kon je dat toen ook denken?

Ja, zeker, mijn moeder heeft maanden lang in zware pijn gezeten. Ik was blij dat het klaar was.

Dus dat ging vooral door je heen?

Ja, voor mij wel, voor mijn zussen was dat wel anders, die wilde haar zo lang mogelijk bij zich houden.

Je moet ook heel erg geschrokken zijn dat het zo snel ging.

Het hele euthanasieproces was al gestart, dus het was de kwestie van; of vandaag, of volgende week. En anders had ze het hele weekend door gemoeten, met stress en wat niet al. Dan verliest ze de controle en euthanasie had ze controle over. En dat respecteer ik. Ik zou het zelf ook niet anders willen. Als ik dood zou willen, wie anders zou daar dan iets over mogen zeggen?

Maar dat betekent niet dat je niet schrikt of dat het je geen verdriet doet, toch?

Laat ik het zo zeggen, in het begin was ik het er echt niet mee eens, maar aan het eind van het proces, dat de kogel door de kerk was, toen had ik er wel vrede mee.

Wanneer was ‘het begin’ dat je het er niet mee eens was?

Toen er eh, geconstateerd was dat ze dood ging. Toen dacht ik: nee, dit kan mij niet gebeuren. We gaan er alles aan doen. De medische wereld had het opgegeven, maar ikke niet. Tot mijn moeder het zelf ook opgaf, het ging gewoon niet meer en toen ik dat ook aan mijn zussen kon duidelijk maken, door mijn zussen te overtuigen kon ik mezelf overtuigen dat het oké was.

Hoeveel tijd zat er tussen de huisarts die zei: we gaan het vanavond doen, en ‘vanavond’?

Dat was negen uur ’s ochtends en vijf uur ’s avonds.

Wat heb je gedaan die dag?

Met mijn moeder doorgebracht. De hele dag met mijn familie bij mijn moeder thuis gezeten.

Wat voor sfeer hing er?

Eh, wel gezellig! Twee goede vriendinnen van mijn moeder waren aanwezig, we hebben eigenlijk gezellig met zijn alles gezeten. Mijn moeder heeft nog een frikadelletje gegeten. Beetje grappen en grollen. Zodra die morfiepomp weer ging lopen was het van, hé shotje! Het was een gezellige dag en zo moet het ook zijn. Je kan wel de hele dag als een soort zielig verdrietig iets gaan zijn, maar dat maakt het afscheid ook niet beter.

Maar daar kan je niet altijd iets aan doen.

Nee, en dat is ook niet erg, ik heb ook wel een traantje gelaten die dag, hoor, dat staat voorop, sowieso. Tja, alleen het moment zelf, dat is wel het meest bizarre dat ik ooit heb meegemaakt, de euthanasie.

Hoe ging dat?

Om zes uur zou de dokter komen, om half zes was hij er.

Schrok je dat hij binnenkwam?

Nee, joh, ik kende die man en ik was bekend met het proces wat er ging gebeuren. Dus artsen kwamen binnen. Goedenavond, ja, goedenavond, papieren, en dan gaan ze alles klaarzetten, infuusje aanbrengen en zo. Ja en dan brengen ze die spuit in en dat is eerst een soort van pijnstillers. Want dat euthanasiemiddel schijnt vrij bijtend te zijn. ‘Nou, voel je er al wat van?’ Neuh, neuh niet echt, beetje koud, koude vloeistof. Nou, oké, dan gaan we nou het slaapmiddel inbrengen, en dat moet je ongeveer nu gaan merken. ‘Ja, ik merk er....’ (gebaart dat hoofd voorover valt). En klaar. Voor mij was het toen klaar. Dat was officieel nog niet zo, maar zodra dat nekkie slap ging was het voor mij klaar. Het hart was al gestopt toen, al mag je het nog niet zo noemen, dus ze kreeg nog een injectie, er moest nog een

extra middeltje hebben zodat je echt niet meer opstaat. Dat is wel echt een bizar moment. Ik heb nog nooit iemand dood zien gaan in mijn leven, en om dat dan te zien gebeuren. Dat is heel bizar, dat kan je niet uitleggen. Maar ik ben uiteindelijk wel bij dat ik er bij was.

Wie waren er allemaal bij?

De hele familie. Ik, mijn zus, zusje, mijn vader en die twee vriendinnen. Veel mensen, ja.

Vond je het oké dat zij erbij waren?

Het zijn allemaal mensen die heel dichtbij ons stonden, vriendinnen leverde zorg in het weekend zodat wij even konden ontsnappen. Die kennen mijn moeder al veertig jaar, ik had het hen ook niet willen ontnemen erbij te zijn. En dan gaat het allemaal heel snel, he. Is dat gebeurt, moesten ze de officier van justitie bellen en zo, kwamen die zorgfix dames om te helpen opmaken, aankleden, wassen en gedaan. Toen laten kwamen de uitvaartmensen. Ze heeft nog een paar dagen thuis opgebaard gelegen. En met de crematie zijn we opgehaald en toen is ze gecremeerd.

Kan je je nog herinneren wat voor sfeer er hing toen ze net was gestorven?

Vooraf verdriet, ongeloof, je kan het gewoon niet bevatten wat er zojuist gebeurd is. Je kan het niet plaatsen. Het besef komt later pas. Ik ben 's avonds ook weggegaan, ik moest er even uit.

Was je daarvoor thuis?

Ja, ja gewoon de dagelijkse gang van zaken deed ik. Ik was ook even weg toen ze gingen wassen en aankleden en zo. Dat kan ik ook wel begrijpen, dat ze dat niet wilde. Dat is dan ook een stukje waardigheid waar ze zelf over kon beslissen.

Vond je dat niet lastig?

Naja, als dat de wens is van mijn moeder. Ik heb tegen haar gezegd, van, je hoeft je voor mij niet te schamen. Ik heb mijn luiers volgescheten en ik doe graag hetzelfde voor jou terug, maar dat was haar keuze om het voornamelijk door mijn zussen te laten doen.

Waarom wilde ze niet dat jij dat zag, denk je?

Ehm, ja dat is toch een beetje het beeld, denk ik, dat je heb van je moeder. Mijn zussen deden het omdat het vrouwen zijn. Dat is in veel culturen zo, he, ook met trouwen is dat zo. Maar de laatste paar dagen kon ze ook niet meer opstaan om naar de wc te gaan en ze wilde ook niet dat ik daar bij was. Daar kan ik ook wel inkomen, dat is gewoon je laatste stukje vrouwelijke privéding, zeg maar. Nee, ik vond het niet erg, het was de wens van mijn moeder.

Maar dan kan je het nog wel erg vinden.

Nee. Ik heb wel heel even gedacht van, dat ik me een beetje buitengesloten voelde wat dat betreft. Maar uiteindelijk dacht ik, dat is gewoon waardigheid wat ze wilde bewaren. En een stukje gedachtegoed dat ze niet wilde meegeven. Dat ik niet over twintig jaar nog denk aan die poepstoel of het opmaken van een lijk. En mijn zussen waren er tijdens het wassen en aankleden ook niet bij hoor. Het lijkt me ook helemaal geen prettig gezicht, zo'n slap lichaam, compleet te zien worden... nee. Het lijkt me niet goed voor je beeldvorming. Denk ik, persoonlijk. Ik heb het niet meegemaakt. Ik denk niet dat het qua gedachteopslag een hele fijne gedachte is.

Is het achteraf gegaan zoals je wacht?

Nee, maar ik had ook geen verwachtingspatroon. Nou, ik had het wel, maar je weet niet wat je kan verwachten. Dus je kan alleen maar nee zeggen. Want wat je verwacht, dat kan nooit bij het moment zelf komen. Die gedachte kan je pas hebben als het gebeurd is. Het is zeker anders als je denkt. Mijn gedachtegang was ook dat ze zou liggen als ze dat middel kreeg. Maar ze zei: nee, ik zit gewoon. Ze kon ook niet liggen, vanwege de pijn. Maar dat is ook gek, want ze zit dan, krijgt ze dat middel en tzzzz (gebaart voorover vallen), ze valt om. Dat is al heel bizar. Ik dacht gewoon, liggend, inspuiten, ogendicht, klaar. Met dat wegklappen sprong mijn zusje nog op, die hield d'r hoofd vast. Heel bizar, daar kan je je niet op voorbereiden, unieke situatie.

Heb je achteraf nog gesproken over hoe het was gegaan?

Ik heb de artsen niet gesproken. Die moesten nog allemaal dingen regelen met de officier van justitie, die waren met een uurtje weg. Die sprak ik niet meer daarna. Met de familie wel en met de thuiszorgverpleegsters, daar hadden we goed contact mee. Die waren ook op de crematie. Dus met die heb ik het nog wel kunne bespreken, die maken dat natuurlijk vaker mee. De vervangend arts die we hadden had jarenlang in het verpleeghuis gewerkt, en daar gebeurde het om de haverklap, dus die had er eigenlijk wel een hele goede kijk op. Dus hij heeft mijn moeder ook eigenlijk de streep over getrokken om het daadwerkelijk op die dag te laten plaatsvinden. Mijn moeder wou het heel graag afhouden, haar verjaardag nog vieren. En hij zei: je moet het echt voor jezelf doen. Wat ga je nu nog aan een verjaardag hebben? Als jij niet met een goed gevoel het weekend door kan, moet je het vandaag doen. Heb je er wel een goed gevoel bij, all up to you. En toen zei ze: oké, duidelijk. Ik ben bang dat ik straks in slaap moet door morfine in het weekend, we doen het vandaag.

Het is bij jou natuurlijk nog maar kort geleden, maar hoe gaat het met je?

Nou, zoals mijn moeder al zei, het leven gaat door. Ik heb wel echt een dipmoment gehad. Ik wil het geen depressie noemen, maar ik heb wel een wat minder vrolijke periode gehad direct daarna. Concentratieproblemen, dat soort dingen. Ik moet zeggen, ik krabbel daar nu rustig uit. Paar probleempjes gehad op m'n werk, ook gewoon omdat, ja, je hoofd staat er gewoon niet naar. Ja, je voelt je rot over wat er is gebeurd, het is heel bizar. Alleen, het ettert zo lang door, het is geen afgesloten

verhaal. Mij is ook duidelijk gemaakt van, je kan het niet afsluiten, je moet het verwerken. Dat is natuurlijk een bullshit verhaal. Weet je, je moet het wel afsluiten, maar dat kan niet, want het duurt allemaal zo lang. Die hele crematie en dat gezeik, dat hoofdstuk moet afgerond worden. Mijn moeder blijft altijd, maar dat dramatische uiteinde moet afgesloten worden. Maar met die crematie, bijvoorbeeld die as, daar moet je twee maanden op wachten tot je het krijgt. De erfenis moet geregeld worden, ook allemaal lastig, dat as moet nog uitgestrooid worden. Uiteindelijk wil ik gewoon naar een situatie toe waarbij ik alle leuke herinneringen van mijn moeder bij me draag en die hele nare laatste periode, daar moet ik een afsluiting voor hebben. Die ben ik nu aan het zoeken.

Hoe zie je dat voor je dan, dat alleen de leuke dingen blijven?

Nee, nee, het leven bestaat ook gewoon uit leuk en minder leuke dingen. En eh, ja, ik moet het hele verhaal gewoon afronden. Erfenis en zo. Ik moet niet na een jaar nog een keer dat hele verhaal moeten vertellen. Dat is mijn issue. En dan moet ik daarnaast ook nog veel praktische dingen regelen, mijn huis, mijn werk, er speelt ook gewoon veel nu. Even de pijlen de goede kant op, dat was de afgelopen twee maanden lastig. Dus ik moet mezelf er even uithalen.

Wat helpt je daarbij?

Dingen afsluiten. Dus ook over mijn huis, heb een aantal dingen over mijn huis afgesloten, dat geeft me een rustig gevoel. Daardoor kan je ontspannen en kan je je concentreren op andere dingen. Ik kan nu moeilijk ontspanning vinden want je bent alleen maar bezig met regelen.

En met verdriet.

Ja, nou, ik heb een heleboel verdriet gehad rondom de euthanasie en haar ziekte. Maar ik ben niet een heel erg emotioneel extravert persoon. Ik hou het in mezelf. Dat verdriet verwerken, ik denk dat het grote verdriet pas gaat komen op momenten dat ze er had moeten zijn.

Zijn er over de hele periode gezien momenten geweest die het meeste indruk op je hebben gemaakt, je het meest zijn bijgebleven, sleutelmomenten?

In het ziekenhuis, dat ik haar daar zielsongelukkig zag liggen. En ja, een mooi sleutelmoment is dat alles en iedereen samenkomt. Dat we de zaal van het crematorium binnenkwamen, zag ik driehonderd stoelen daar. Ik zeg, driehonderd stoelen, wat gaan we doen hier? Nou, toen waren we in de familiekamer en kwamen we weer de zaal in, nah, er stonden nog mensen achterin. Zo bizar veel mensen die liefde hebben ervaren van mijn moeder. Heel mooi.

Heb je achteraf een goed gevoel over hoe de euthanasie was verlopen?

Ja, ik ben blij dat het mogelijk is in Nederland. Je adviseert het natuurlijk aan niemand, maar mocht ik ooit in zo'n situatie zitten, doen. Je kan je eigen uiteinde zelf realiseren, dat is toch mooi. Het mooiste is natuurlijk naar bed gaan en niet meer wakker worden, maar als het dan zo'n situatie is dat je weet: ik word een

kasplantje, dan zou ik het niet anders willen dan mijn moeder heeft gedaan.

Interview 8: Ruben Kroeze (26 jaar)

Het gaat om je opa?

Ja. We waren heel close. Ik ging met hem mee naar open dagen naar zijn werk, kwam heel graag bij hen thuis. Ze waren ook regelmatig bij ons, vroeger ook als oppas. Ik had een hele warme band, zeker met die kant van de familie met eh, met mijn opa. Ze woonden ook heel dichtbij, op latere leeftijd kon ik zelf naar hem toe. Hij was iemand m tegen op te kijken, nog steeds wel. Hij komt uit Israël en is naar Nederland gekomen met niks, kreeg hier een vrouw en heeft heel veel betekent voor zonnepanelen en satellieten. Hij is iemand waar ik heel trots op ben.

Wat had je opa precies?

Hij kreeg Alzheimer. En.. eigenlijk vanaf het moment dat het gediagnostiseerd was tot de euthanasie was nog geen half jaar. Maar, tussen dat wij als familie iets doorhadden, we wisten al veel langer dat het niet klopte maar het was nog niet gediagnostiseerd. Dus, ja. De reden was gewoon alzheimer, hij is als een redelijk goed persoon, eh, kijk, dat moet ook, want als je niet zo heel goed meer bent dan mag je ook geen euthanasie laten doen. Dus als een redelijk goed persoon, die nog wist wie ik was, nou, hij noemde verkeerde namen soms, maar zijn familie, hij wist nog wie iedereen was. Dus hij is behoorlijk zichzelf gestorven. Dat is ook wat de arts zei, van, het is misschien lastig om die keus nu al te maken, maar je moet

het nu, nu kunnen psychiaters hem nog als toerekeningsvatbaar verklaren. Dus als je het wil, en hij wilde dat heel graag, dan zou je dat nu moeten maken, nu je kan uitleggen waarom je het wil. En als we zo ver zijn dat je dat niet meer kan, kan ik dat als arts niet meer doen. Dus hij heeft heel bewust die keuze gemaakt.

Wanneer kwam het onderwerp euthanasie voor het eerst ter sprake?

Ook toen de alzheimer nog niet ter sprake was, toen heeft hij altijd al gezegd: ik wil nooit eindigen als iemand die op een bed gillend zit en in zijn broek plast. Op de avond van zijn euthanasie heeft hij ook nog gezegd, van, kun je me een ding beloven als ik zo meteen inslaap, dat ik nog in mijn broek plas terwijl ik doodga? Zijn grootste angst wat dat hij niet eindigde als de man wie hij was. De eerste keer dat het echt werd uitgesproken dat het ging gebeuren met zijn dood, dat was misschien inderdaad zo snel de diagnose er was. Maar het was al duidelijk dat hij er voor zou kiezen dat als hij ooit ziek zou worden. En dat het met Alzheimer dan in zo'n vroeg stadium kwam, ja dat was natuurlijk een ander uiterste, waar we met familie mee moesten dealen.

Had je een bepaald gevoel bij euthanasie?

Ik als, ik zeg: dat vind ik heel mooi. Dat zou ik ook zo zelf kunnen kiezen. Heel bewust de keuze maken: ik kan me wel vinden in de uitspraak: ik wil niet als niet mezelf eindigen. Maar met Alzheimer, toen was het echt van: je moest als redelijk gezond man zeggen, nu stop ik er mee. Als iemand die tot een paar weken daarvoor nog naar lesjes ging van seniorenclubjes, nog een sociaal leven, we waren een week of zes daarvoor nog op vakantie geweest. Ja, we wisten het toen al. Op 28 januari gingen we op vakantie en 3 weken daarna zijn sterfdatum. Punt is gewoon, omdat je zo vroeg moet kiezen, moet je als familie accepteren dat je een persoon loslaat die wel ziek is, en dat merk je wel aan hem, maar iemand die gewoon nog normaal zijn dingen kan doen. Oké, dat hij een keer een rare uitspraak heeft of niet meer weet hoe hij naar huis moet komen, maar in principe nog functioneert.

Hoe ging je daar mee om?

Ja we hebben het er veel over gehad met elkaar. Ik denk dat ik er vrede mee had. Als hij dat echt wil, ja, oké. Maar er waren in de familie wel mensen die, ja, boos, naja niet echt boos, maar dachten: moet dat nou nu? Waarom kan je je er niet aan overgeven? Je weet, er zijn heus wel mensen die voor je willen zorgen. Ik begreep niet waarom er niet zoiets was van, teken een verklaring van, dit wil ik, voor later, dat het dan zou kunnen. De kans was heel groot dat hij dan nu nog geleefd had. Dan was hij nu in een verpleeghuis of stond hij onder zware zorg van mijn oma. Maar het is niet gek als hij nog 5 jaar ouder was geworden. Die ziekte kan best lang slepen, alzheimerremmers. Dus op zich, dat was vooral een dingetje. Wie weet hoe lang hij nog anders in een redelijk oké staat in ons midden was geweest. Was hij wel langzaam vergeten wie ik was, maar misschien hadden we nog een keer op vakantie gekund. Of, misschien zou het bij hem een traag proces zijn en was hij er nog redelijk bij. Je weet het niet.

Heb je het hierover gehad met de arts?

Ehm, met de arts niet. De uitvoerend arts heb ik pas op de avond zelf ontmoet. Met hem (opa) wel, hij woonde in Amsterdam. Hij was altijd bezig met uitleggen aan iedereen: Ja, maar ik wil dit heel graag. Hij was altijd aan het verklaren. We hadden het daar wel over. En hij was ook erg van: ja, dan kan oma ook weer door, dan heeft ze niet voor ogen dat ze binnen zoveel tijd een man heeft waar ze voor moest zorgen. Dat was voor hem ook, in volledig bescheidenheid een reden en je kunt er over discussiëren of dat een reden moet zijn of niet.

Werd je betrokken in proces?

Ja, enorm. Absoluut, we zijn gewoon. Ik was ook zeker toen hele veel bij mijn opa en oma. Het ging er in principe constant over, en ehm, het ging al constant over van: waar gaan we wel bij zijn, waar niet bij zijn. Wil je bij dit gesprek zijn, of niet. Ik heb me daar altijd redelijk afzijdig van gehouden, want ik had zoiets van: dat hoeft ik niet, maar mijn moeder deed dat wel. Heel openlijk over gesproken wat er ging gebeuren. Mijn opa kon gewoon heel goed verwoorden waarom hij het wilde. Ook naar mijn oma toe. Hij wilde het deels omdat hij jou niet tot last wil zijn, wat vind je daar van? Oma; niet mijn keus, komt vanuit hem. Legt op die manier op de familie wel een bepaalde druk, van: je moet het elkaar niet gaan kwalijk nemen. Het is absoluut niet mijn oma's schuld, het is mede de oorzaak, en waarom, ja. Ze waren 50 jaar geweldig getrouwd en wilde het juist daarom. Mijn vader, zijn schoonvader was het, die was daar wel boos over, van: dat mag toch nooit een reden zijn? Waarom gaat schoonmoeder er niet tegenin. En dat heeft ze toch ook gezegd, maar ja.

Voelde jij ergens boosheid?

Niet zoals mijn vader, nee. Maar ik kan niet ontkennen, nee. Ik denk vlak na zijn dood, heb ik wel wat woede naar mijn oma gevoeld. Omdat ik, ja, maar dat komt alleen als hij onder andere die reden heeft aangevoerd. Kan zij niks aan doen. Dan ben ik nog matig geweest in hoe ik me daarmee heb geuit. Mijn tante was nog van: ja, maar kom op, waarom ageer je daar niet tegen.

Is er in die tussentijd iets in je gevoel over euthanasie veranderd?

Nee, zo gauw ik een mening kan vormen, ben ik altijd pro euthanasie geweest. Volledig los van mijn opa heb ik daar altijd positief tegenover gestaan. Daarover ben ik niet veranderd. Ik vind ook, ik heb gezien hoe het kan gaan, kan gebeuren en dat is heel waardig. Ik vind alleen, maar dat is puur deze kwestie, bizar dat, naja, dat de wet- en regelgeving in Nederland dus zo is, dat wil een arts voorkomen dat hij vervolgd worden, hij iemand met Alzheimer het leven uit moet spuiten als hij nog prima in het leven staat en nog enorm kan genieten van als zijn kleinkinderen komen of een uitstapje met zijn vrouw. Autorijden ging niet, meer oké. Het was bij hem nog absoluut niet zo van, hij was verder helemaal oké.

Had meer uitleg over het waarom op deze manier gescheeld voor jou?

Ja, ik denk, dat die uitleg, ik begreep wel dat die regelgeving zo in elkaar zat. In die zin dat ik het begreep van de arts, hij kon er ook niks aan doen dat het zo in elkaar steekt, nee, ik heb die arts zelf niks kwalijk genomen. Het was me duidelijk waarom het moest, hij heeft keurig netjes de dingen gevolgd. Nee, meer uitleg heb ik niet nodig gehad. Ik heb ook niet daarna dat ik me ben gaan verdiepen van: goh, hoe moet ik aankaarten hoe het anders moet, of zo.

Wist je van tevoren wat je kon verwachten van de euthanasie?

Nee, en dat had ik me eigenlijk ook heel anders voorgesteld. Want ik had zoiets van, het was op een maandagavond. We hadden besloten, laten we allemaal zo gauw je uit werk/school komt zo snel mogelijk die kant op uit gaan. Ik heb die dag nog bij mijn opa in Oud zuid foto's gemaakt. Met zijn allen gegeten. Maar waar ik me de hele avond mee bezig hield was: hoe gaat het straks als die arts binnenkomt? Gaan we dan gelijk naar de slaapkamer, of gaan we nog koffie met de man drinken? Wat gaat de man zeggen, wat gaat hij doen? Ik had me er eigenlijk geen voorstelling bij. Ik ging er vanuit dat het in bed zou zijn, maar ik wist het ook niet precies. Nee, dat was van alles nog wel hetgene waar ik me het meest druk over maakte. Gaat dat dan niet heel ongemakkelijk worden. Maar, daar heeft de arts heel erg de leiding in genomen. Hij kwam ook en kwartier te vroeg. Hij zou om 8 uur komen en kwam dan om kwart voor acht, dat wij dachten: oké, doet hij dit nou expres zodat wij niet hoeven te wachten?

Had je liever van tevoren geweten hoe het was gegaan?

Ja, het was.. Nou, ik maakte me vooral druk over hoe het zou gaan als de arts er eenmaal was, maar, ja, had ik het willen weten.. Joah, ja, ja op zich had ik het wel willen weten.

Welk gevoel overheerste er voor jou voor de arts kwam?

Onrust, en een gevoel van: ik hoop maar dat het allemaal mooi gebeurt en niet dat het ongemakkelijk wordt. Niet dat we het laatste kwartier van mijn opa's leven ongemakkelijk zouden doorbrengen. ZO van, als hij komt, gaan we dan doen alsof er niks aan de hand is, of is het, dus, ja. Het gevoel dat overheerste was: ik hoop dat het vanzelf gaat.

Wat deden jullie de laatste paar uren?

Ik denk dat ik geen college had die dag. Ik heb een spiegelreflexcamera en we zijn nog foto's gaan maken die dag van hem, dat hadden we afgesproken om te doen. Nou, die avond hebben we nog met zijn allen gegeten. Zoals we dat wel vaker deden. Toen hebben we het niet echt meer over iets gehad, daarvoor was ruimte geweest om dat te doen. Die avond was dus wel, dat vond ik wel vreemd, de avond aan tafel ging het er wel de hele tijd over. We negeerden het onderwerp niet. Het was geen gemaakte gezellig setting. Het was gezellig, maar het ging er wel continu over. Aan de andere kant was mijn opa wel aanwezig en herhaalde hoe trots hij was op mijn oma.

Hoe voelde je je die dag?

Ik vond het wel heel fijn dat de familie ruimte maakte om er bij te zijn. Dat was wel nog een dingetje: wil ik er bij zijn, wil ik weg gaan als de arts komt, andere kamer. Opa zei: dat moeten jullie allemaal zelf rustig bepalen. Ik heb er toen voor gekozen om er niet bij te zijn, om afscheid te nemen op het moment dat de arts zei: oké ik ga nu dit inspuiten. Ik hoefde niet te zien hoe hij verdween. Anderen kozen er wel voor om er bij te zijn. Ik was gewoon echt blij dat iedereen er was, en dat op dat moment even de strijdbijl was begraven, dat we er met zijn allen zijn en niet meer over de gevoeligheden die euthanasie heeft, praten.

Had je dat van tevoren besloten?

Ja, ik had van tevoren voor mezelf al besloten dat ik er niet bij wilde zijn. En het gekke was, ik ben de kamer uitgelopen, en ik ben, heel stom, het was een appartement en ik ben in het ontvangsthalletje gaan staan. Dacht ik: moet ik toch maar gaan kijken? Nee, van tevoren voorgenomen: wil ik niet. Dus ga ik niet alsnog doen. Ik wilde het niet omdat ik voor ogen had, en daar ben ik echt blij mee: ik wil hem niet zien sterven, ik wil hem niet zien als hij dood is. Ik twijfelde omdat ik dacht: moet ik toch wel bij dat laatste moment zijn? Ik stond daar met mijn neefje. Het overgrote deel was wel erbij gebleven. Mijn broertje bleef uiteindelijk toch ook erbij. Ook vanuit het gevoel: ben ik nu een van de weinigen die er niet bij is? Nee, ik wilde dat levendige beeld van mijn opa houden. Het is bij ons, we zijn een Joodse familie, als hij overleden is kijkt niemand hem meer aan. Ik wist dus ook: als ik hem niet zie nu zie ik hem helemaal niet meer. Ik wist nu: mooie manier om zeker mijn opa levend te herinneren. Helemaal niet omdat ik iets tegen euthanasie heb, dat was helemaal niet zo. Het was niet de angst voor de handeling, ik wilde hem niet dood zien.

Wat voor gevoel gaf het daar in het halletje staan?

Op dat oment, we hadden vlak daarvoor gedag gezegd. En dat was echt enorm emotioneel. Dat was voor mij het moment dat ik heel erg moest huilen. Maar echt op het moment zelf, ik denk dat ik echt een soort spanning voelde, van: is het al gebeurd? Ik hoorde van, hij gaat nu slapen. En daarna was ik echt bezig met: is het al gebeurd, gaat het goed, gebeurt er niet iets wat niet de bedoeling is. Volgens mij toen het echt gebeurde heeft niemand ook meer gehuild. Iedereen was in berusting. Dat was niet het emotionele moment. Dat was daarvoor.

Toen was het gebeurd, hoe ging het verder?

Wat ik hoorde was: hij is nu overleden. Hij zei: gecondoleerd. Ik weet nog dat ik dacht van: ha grappig. Dat was zijn eerste reactie, heel maf. En toe kwam iedereen naar buiten druppelen en zijn mijn moeder en oma nog bij hem gebleven. Wij zijn naar de woonkamer gegaan en zijn daar met zijn allen bij elkaar gaan zitten tot oma en moeder hun moment hebben gehad.

Wat voor sfeer hing er toen?

We hebben toen ook grapjes zitten maken, gek genoeg. Er was een soort van

spanning en die hebben we eraf gekeken door grapjes te maken, de hopen chocola die op de schaaltes lagen op te vreten. Nee, we hebben, ja, het was niet zo, eh, we hebben niet die spanning eraf proberen te krijgen door expres gezellig te doen. De spanningsboog was er af. Het was misschien ook wel van: oké, het is nu gebeurd. Hij heeft het zoals hij het wilde.

Begrijp ik dat er sprake was van opluchting?

Ja, misschien wel ja, is dat het goede woord. Op dat moment overheerste dat misschien wel meer dan verdriet. Verdriet van het verlies kwam later. Omdat ik niet heb gezien toen hij overleed kwam dat denk ik later. Het was voor mij niet helemaal realiteit nog. Het verlies was ik eerder ook al mee bezig, dus daar was op dat moment niet zo veel plaats voor.

Hoe ging het toen verder?

Toen kwam er een schouwarts, maar omdat hij binnen 24 uur begraven moest worden, moesten we door. Nog voor de schouwer er was, waren ze al aan het kijken: we moeten bellen en doen. Toen zijn we de uitvaart gaan regelen en het was ook pas 03:00 uur 's nachts dat we naar bed gingen. Het was dan ook mijn taak om, mijn oma wilde graag een advertentie in de Telegraaf en het Joodse Nieuwsblad, ja, dat ben ik gaan doen. Omdat ik dus de stempel had: jij kan tikken, ga jij maar een mooie tekst maken. Dat ben ik gaan doen en gaan uitzoeken, oké: wie moet ik gaan bellen en wat moet ik gaan uitzoeken. Ik liep een beetje te grappen van: nou, eindelijk ga ik de landelijke media halen! Ik denk, wat ik heel mooi vond was om zijn naam op te schrijven, om de juiste personen op de juiste plek te zetten. Ik kon daar neerzetten wat hij zelf altijd zei en waar hij voor stond, dat was mooi. Blij dat ik iets had, het was goed om dat te doen, en ja, het is een bijzondere combinatie die avond, dat zoiets gebeurt en twee uur later ben je dit aan het regelen. Ja, nou, als het echt zo snel had moeten gaan had ik dat niet oké gevonden, maar uiteindelijk hebben we hem na 32 uur begraven en vond de Joodse gemeenschap dat oké, dus dat scheelde wel voor me. Maar ik hecht wel waarde dat het zo gebeurde, mijn opa wilde dat heel graag, maar hij vond het echt wel prima dat het iets langer duurde omdat dat fijner was voor ons.

Zijn uitvaart was heel anders dan ik kende, het gaat op een andere manier dan wij gewend zijn. Ik ken de Nederlandse uitvaart beter dan de Joodse uitvaart. Maar het was nog steeds een beetje snel. Achteraf gevoelen? Hoogstens dat ik misschien wat meer had willen doen tijdens de begrafenis. Maar omdat het dan zo snel gaat heb je niet echt de ruimte om te bespreken, dus, ja.

Is er iets aan de euthanasie dat je liever anders had gezien?

Oh, nou, ja, ik vind het, maar dat is echt, ik vond het echt heel vreemd dat om 10 uur 's morgens al iemand kwam van de thuiszorg om een infuus aan te brengen. Hij heeft dus de hele dag op zijn sterfdag, want het zou 's avonds al gebeuren, waarom kan de arts dat niet doen, naja, het moest dan goed gebeuren, maar, ja. Waarom kan dat niet anders, dacht ik. Dat vond ik echt vreemd, maar dat is

gewoon hoe het in elkaar zit. Als hij later in het rooster zat was het vast later geweest. Dat vond ik echt raar. Dat is echt een klein rot dingetje

Verder was het heel fijn. Ook toen de arts binnenkwam heeft hij nog heel goed antwoord gegeven op alle vragen die mijn opa nog had. Kun je echt beloven dat er niks gebeurt qua in broek plassen. En hij heeft ook , hij praatte gelijk over het onderwerp en ging geen leutgesprekje voeren. Hij dronk wel koffie, maar ging daarna; weet u wat er straks gaat gebeuren, kent u de procedure, kent u de procedure, familie? Zijn er nog vragen? Nou, ik zal het even herhalen. Eerst een middeltje waardoor u gaat slapen, dat zal ik aangeven. Dan het echte middel, en hij gaf nog aan: het zou kunnen zijn als ik het tweede middel geef dat er bepaalde stuiptrekkingen zijn, wat er vervelend uit kan zien, of dat hij een soort van stikgeluidje kon maken, dat legde hij goed uit. Dus, zei hij, houd er rekening mee dat als je daar niet tegen kan dat je er niet bij bent. Dus dat, de arts, de ongemakkelijkheid was angst en geen praktijk.

Was er iets van nazorg?

Nee, niet meer dan dat we gewoon met de familie erover spraken. Niet dat de arts heeft gezegd van: als je zou willen zou ik je in contact kunnen brengen met die of die instantie. Met mijn oma zeker wel, over van alles en nog wat. Maar niet gericht aan mij of aan mijn moeder, of het gezin. Ik denk, als ik daar behoefte aan had gehad, had ik dat wel aangegeven. Al sik de rouw niet goed zou verwerken of zo, dan had ik wel contact gezocht met de huisarts. Maar het is niet aangeboden of zo. Nee, ik heb het niet gemist, dat komt denk ik omdat het voor mij, het was geen dingetje waar ik tegen was of wat ik eng vond. Ik heb er nu heel bewust naar toe kunnen leven, maar ook heel bewust nog kunnen zeggen wat ik wilde zeggen, met hem kunnen afspreken: ik wil met jou zijn. Heel bewust gedag kunnen zeggen. In dat opzicht heeft het ook een positieve kant.

En de boosheid tegenover je oma?

Het speelt nu niet meer. Als je opa er vroeger uitstapt dan strikt noodzakelijk, dan, ga je het je oma haast kwalijk nemen als zij haar leven oppakt en leuke dingen doet. Na de begrafenis zorgde ze er wel voor dat ze weer reisjes boekte en dan ga je dat haar misschien kwalijk nemen, van, ja, dat kun je nu doen, omdat opa ervoor gekozen heeft dat jij niet voor hem hoeft te zorgen. En dat is misschien helemaal niet reëel om te denken, of haar kwalijk te nemen, maar, ehm

Kun je het erover hebben met haar?

Ja, en ook wel met vrienden. Er waren 2 vrienden waar ik het hele proces mee gedeeld heb. Dus daar kon ik het wel over hebben en ook met mijn moeder van, joh, wat vind jij ervan dat oma dit doet? Maar met haar zelf niet. Eigenlijk heb ik bij haar heel erg bevestigd van: joh, wat goed dat je dit doet en, nou ja, ik wil het niet schijnheilig noemen, maar ik heb ten opzichte van dat wel twee petten op gehad. Wat ik voelde en wat ik uitte naar haar. Aan de andere kant sprak ik oprecht naar haar uit dat ik het goed vond wat ze deed want ik gunde haar een nieuw leven, dat

ze nu gelukkig is met een nieuwe vriend. Ik ben vlak bij haar komen wonen, we wonen nu echt heel dicht bij elkaar, vijf minuten fietsen. Dus ik ben gewoon heel blij dat ze het zo gedaan heeft. Maar, ik denk gewoon dat ik dit niet zo had gevoeld als mijn opa gewoon was overleden. Dan had ik het toch anders gevoeld dan nu, want nu blijft dat idee van: ja, maar je had nu ook voor opa moeten zorgen. Het is natuurlijk niet haar vraag geweest, helemaal niet, ze hebben het er ook heus wel over gehad. En je kan niet verwachten dat ze het uit zijn hoofd gaat praten. Ik zou me daar vreselijk over voelen, als mijn partner zou zeggen: nou, ik kies voor euthanasie zodat jij niet voor mij hoeft te zorgen. Ja, over dat soort dingen ga je dus nadenken. Terwijl het tussen hun enorm goed was. Mijn opa weet ik zeker geweten dat mijn oma een vrouw was die na zijn dood haar leven weer zou oppakken op haar manier. En die emotie speelt ook nog wel, op zo'n moment dat je te maken krijgt met een nieuwe vriend.. ja

Nu 2 jaar verder, is je gevoel veranderd?

Achteraf, een paar dagen na de dood, miste ik het besef van: hij is dood. Maar achteraf ben ik daar blij mee. Dat beeld van mijn andere oma die overleed aan kanker, het beeld van een dood mens, nee. Daar blijf je dan aan denken als je aan diegene denkt. Maar bij mijn opa kan ik niet anders dan aan het levende beeld denken want dat is alles wat ik heb. Ik blijf erbij dat ik vind dat het te vroeg is geweest.

Is het meer of minder gaan spelen bij je?

Het is nu net 2 jaar terug. Dat zijn momenten dat je realiseert: dit had niet het moment dat het 2 jaar geleden is hoeven zijn. Misschien had hij nog veel langer een man kunnen zijn die geniet van het leven. Dat is iets wat wel heel sterk blijft. Wat gewoon een nare nasmaak is van hoe dat met de euthanasie regelt is.

Kon je na die tijd alles goed oppakken?

Ik heb zelfs vlak daarna een tentamen moeten maken. Ik moest iets inleveren of zo. Ik ben toen juist doorgegaan, waardoor ik achteraf dacht: wow, ik ga maar door. Juist voor de euthanasie ben je daar enorm mee bezig, vaker bij elkaar, je komt dichter bij elkaar. En dan eigenlijk is dat moment geweest en dan gaat alles weer zijn gewone weg. Ik vond soms wel dat dat wat snel ging. Andere kant, het is een natuurlijk proces, je leven gaat door en is dat verder oké. Niet meer dan logisch, zei mijn moeder. Ik ben er niet voorbij geleefd, maar wel gewoon doorgegaan.

Interview 9: Interview Sandra Jansen (24 jaar)**Wanneer is je moeder overleden?**

Iets meer dan twee jaar geleden, 8 maart 2014

Wat had ze?

Ze had een paar jaar daarvoor borstkanker gehad, toen heeft ze een operatie en bestralingen gehad. En toen was ze weer helemaal goed. Maar een jaar later had ze toch, voelde ze op haar achterhoofd iets, toen bleek het terug te zijn als een soort gemuteerde vorm maar dan in haar botten. Dat was niet meer te genezen, alleen maar af te remmen met hormoontherapie. De eerste keer sloeg het niet aan, de tweede keer wel. Maar dat werkte maar een half jaar. Het leek dat ze het nog lang kon uithouden, maar dat heeft maar twee jaar geduurd.

Hoe oud was jij toen ze ziek werd?

De eerste keer was ik 17, 18 jaar, einde middelbare school. Volgens mij was ik rond de twintig toen ze botkanker kreeg.

Kun je je nog herinneren wanneer het onderwerp euthanasie voor het eerst ter sprake kwam?

Mijn ouders die zijn daar altijd heel erg duidelijk in geweest. Ik had een grootmoeder die, eh, die was aan het dementeren en toen dat speelde hebben mijn ouders allebei al een keer gezegd: zo willen wij nooit aan ons einde komen. En we hebben het er eigenlijk niet heel erg uitgebreid over gehad, het was meer dat mijn moeder op een gegeven moment de beslissing nam, van, dit gaat niet meer en ik heb geen zin om nog verder af te takelen.

Daarvoor hebben jullie het niet besproken verder.

Nee, niet heel uitgebreid. Ik wist wel op een gegeven moment, toen werd ze heel erg ziek en moest de hele nacht braken en toen heeft ze gezegd, van, dit wil ik niet meer. Voor de rest niet. Ik wist wel dat als het niet houdbaar zou zijn dat ze die keuze zou maken. Mijn moeder was daar wel duidelijk en praktisch. Het lag in de lijn der verwachting dat dat zou gebeuren.

Wat voor gevoel had je erbij dat euthanasie een optie was?

Ehm... Ik weet nog dat toen het met mijn oma speelde ik het heel naar vonden als ze het er over hadden. Daar wilde ik helemaal niet over nadenken, het was ook niet relevant toen. Ik weet nog toen ze die beslissing nam, toen was dat, ja, ik weet niet, er gebeurde sowieso heel veel toen, dat ik redelijk dichtgeklapt toen. Dus ik vond het, ja, eigenlijk wel logisch, ze was ook toen kaal, ze had chemo gehad, ze lag al een paar weken in bed, kon geen voedsel binnenhouden. Ze was al heel dun

maar nu helemaal graatmager. Op dat moment vond ik het eindelijk heel logisch dat ze die keuze nam.

Begrijp ik goed dat vooral je ratio het overnam en, wat je zelf al zei, je qua gevoel wat was dichtgeklapt?

Ja.

Toen eenmaal bekend werd dat de euthanasie kwam, heb je dat met iemand besproken?

In eerste instantie zijn we er heel praktisch mee omgegaan. Mijn moeder lag toen in het ziekenhuis en we dachten, dan moet ze ook zo snel mogelijk naar huis zo lang dat gaat. Dan was het de vraag van, gaan we thuiszorg regelen of doet de familie het. Mijn tante had meteen zoiets van: ik doe het wel. En toen dacht ik meteen: je bent gek, dat ga je niet in je eentje doen. Dus toen hebben we dat afwisselend gedaan, dat elke avond iemand anders op de bank sliep. Voor de rest ben ik volgens mij in een soort overlevingsmodus gegaan. Ik ben dingen gaan regelen voor de begrafenis, de thuiszorg, voor mijn studie dat ik uitstel kreeg, ik was voorzitter van mijn faculteit, ik regelde dat mijn vicevoorzitter dat overnam. Gewoon dat ik dit kon doen.

De dingen die je regelde, zoals de begrafenis. Deed je dat uit jezelf, zo van: dit ga ik doen? Of werd het je toegewezen?

Eh, nou mijn vader is niet de meest, ehm, sociaal vaardige persoon, vaak. Ehm.. En ook niet heel handig met techniek en dat soort dingen. Dus als er iets geregeld moest worden, was het van, of ik laat hem eerst een half uur aanklooien en ik neem het dan over, of ik zeg: ik ga dit doen. Mijn moeder was ook hele duidelijk over dingen die ze graag wilde. Ze wist wat voor muziek ze wilde, wat voor vormgeving, ze hielp nog met het uitkiezen van de kist, de kaart en dat soort dingen. Mijn tante en ik namen daar vooral het voortouw in, want, naja, dat ging automatisch. Nog steeds vooral hele praktisch, weinig voelen.

Het onderwerp euthanasie zelf, had je daar een bepaald gevoel bij?

Ik vond het heel lastig. Bij mijn oma had ik op een gegeven moment wel echt het gevoel van: oké het zou nu echt beter zijn als het zou kunnen. Maar mijn oma, die, ze dementeerde maar ze had geen lichamelijke klachten. Maar die ging door de stad heen zwerven, herkende ze niemand meer. Toen snapte ik wel dat mijn ouders dachten van: dit zou beter zijn. Voor de rest ben ik altijd wel ingesteld geweest van: als er nog een optie is dan moet je dat doen en het volhouden. Want het is zo zonde als je je leven beëindigd als het ergens nog wel te redden was. Maar bij mijn moeder kon ik wel zien dat er niks aan te doen was. Ehm. Maar ja, ik zou niet zeggen dat ik er een voorstander van ben, maar ik snap het in bepaalde situaties wel, en ik vind dat je dan die optie moet hebben. Het was geen leuke situatie, maar het was zo veel afschuwelijker geweest als mijn moeder natuurlijk moest sterven. Dan was er zo veel extra lijden bijgekomen wat niet nodig was geweest.

Voelde jij je betrokken bij het besluit dat er over werd gegaan op euthanasie?

Nee, niet echt. Mijn moeder had zich dat voor haarzelf besloten. Volgens mij moet je ook lid zijn van een bond, of zo. Daar waren allebei mijn ouders lid van. En mijn moeder had ook al helemaal uitgeschreven waarom ze euthanasie wilde, voordat ze er überhaupt een gesprek over had met de oncoloog waar die beslissing viel. Nee, het is niet zo dat ze er met mij over gehad heeft voordat ze die beslissing nam.

Had je dat wel gewild?

Uhm.... Weet ik niet. Ik denk dat het me niet heel veel uitgemaakt had. Ook als ze het met me erover zou hebben, had ik ook wel ingezien dat dit de enige optie was.

Hoeveel tijd zat er van het moment dat het je het hoorde tot het daadwerkelijk gebeurde?

Ehm, anderhalve week ongeveer.

Weet je nog wat voor gedachten er toen overheerste bij je?

Nee. Nee, ik had toen, mijn relatie was een maand daarvoor uitgegaan en ik had ruzie met mijn vader, toen kwam dit er ook nog bij. Dus het was puur overleven.

Kon je het er met iemand over hebben?

Nou, het idiote was, een goede vriendin van mij kreeg, net toen mijn moeder weer thuis was, te horen dat haar vader maar een jaar te leven had. Daar heb ik het later goed over kunnen hebben met haar, maar op dat moment was zij ook meer met haar eigen ding bezig. Ik liep op dat moment ook net bij een psycholoog. In eerste instantie omdat ik in die tijd heel veel piekerde, dat bleek uiteindelijk uit die relatie voor te komen. Ik ging dus voor het piekeren over mijn relatie, maar ik heb daar uiteindelijk voor mijn hele rouwproces wel heel veel aan gehad. Het was wekelijks en dat was best een fijn ding om even gedwongen te worden erover te praten, op een rijtje te zetten. Soms gebeurde er ook belachelijk veel in een week. En ik heb verder ook wel hele lieve vriendinnen die heel veel roepen, van, als je iets nodig heb, laat het weten. Nou, A zit ik zo niet in elkaar en B weet je op zo'n oment ook niet wat je nodig hebt of wilt. Ik kon ook wel aan hun merken dat zij geen flauw idee hadden hoe je in Godsnaam met zo'n situatie omgaat. Ik zat op een gegeven moment met een studieadviseuse te praten en we spraken over de begrafenis en ze vroeg toen, van, heb je voor jezelf nog mensen uitgenodigd, studievrienden, of zo. Toen dacht ik, oja, dat kan eigenlijk ook. Daar had ik helemaal niet over nagedacht omdat ik alleen maar bezig was met wat mijn vader of moeder nodig had. En dat heb ik toen gedaan, die zijn ook komen opdagen en dat was heel fijn.

Had je achteraf meer nodig gehad in die tijd?

Nee, ik denk ook niet dat ik dat gekund had. Ik heb het later met vrienden nooit over de euthanasie gehad, wel dat ik mijn moeder miste en waar je dan tegenaan

loopt. Ehm, maar ik denk dat ik op dat moment daar ook geen ruimte voor had in mijn hoofd.

En als je nu kijkt vanaf het moment dat je het hoorde dat euthanasie zou gebeuren, tot het moment dat het daadwerkelijk gebeurde, kun je omschrijven welk gevoel overheerste voor jou?

Het was vooral heel erg doorgaan. Verdoofd. Ik ben ook nog in die anderhalve week naar colleges geweest en allerlei andere dingen. Als ik er nu over nadenk kan ik er met mijn hoofd niet bij dat ik dat allemaal heb gemanaged. Maar op dat moment was het gewoon doorgaan en het ene moment foto's inscannen en het andere moment iemand appen wat er bij de volgende vergadering besproken moeten worden.

Heb je verdriet gevoeld in die tijd?

ja, wel, maar ik kon niet zo goed plaatsen waar dat bij hoorde. Ik weet dat ik momenten had dat ik baalde dat mijn relatie uit was, omdat ik dacht: Nu kan ik heel goed iemand gebruiken op wie ik kan steunen. Maar vaak als ik verdrietig was wist ik niet waar het door kwam. Er waren een hoop verdrietig dingen. Ik heb mezelf er in die anderhalve geen tijd voor gegeven, of genomen.

Kun je me vertellen wat je nog weet van de dag zelf?

Ik vond het een compleet idiote ervaring, eigenlijk. Ik woonde niet meer thuis, maar ik heb toen omdat ik ruzie van mijn vader had, een tijdje bij mijn tante gewoond. Die tante was helemaal blij dat ze me mocht verzorgen, haha. Maar, in die anderhalve week woonde ik wel weer thuis. Ik ben wel een paar keer naar Nijmegen gegaan omdat mijn tante en ik afwisselend voor mijn moeder zorgde. Ehm.. ik heb de laatste nacht volgens mij op de bank geslapen bij mijn moeder. En ik heb toen ook daadwerkelijk geslapen, waar ik later erg van baalde. Het waren de laatste uren en dan lig je te slapen! Maar ik was gewoon uitgeput. En voor de rest, ik vond het een hele rare ervaring dat je weet, van, nou, om half drie komt de huisarts en dan gaat het gebeuren. We hadden eigenlijk alles al redelijk geregeld, er hoefde niks gecheckt te worden. Een groot deel van mijn moeders familie is erbij geweest, en dat is zo'n hele grote Brabantse familie. Dus aan de ene kant is het dan heel gezellig en aan de andere kant is het heel raar. Eh..

Wat was de sfeer?

Dat wisselde. Mijn tante en ik waren heel praktisch, koffie en thee zetten, en een paar van mijn ooms en tantes waren heel emotioneel. Die hebben eigenlijk de hele middag aan een stuk door zitten huilen. Ik weet nog, ik ben, ik heb het niet uitgesproken, ik werd op een gegeven moment echt pissig op mijn vader. Die zat op een gegeven moment een spelletje te doen achter de computer. Dat ik dacht: je vrouw leeft nog twee uur, misschien moet je er even gebruik van maken?! Maar aan de andere kant, je hebt zelf ook niet zo heel veel te doen. Ik heb nog met een van mijn tantes alle beterschapskaarten van mijn moeder op de deksel van de kist geplakt. Ehm, want dat wilde me moeder graag.

Kreeg je moeder alles mee van die dag?

Ja. Wat ik heel erg raar vond, want ze had volgens mij twee, drie weken niks meer gegeten. Op een gegeven moment was zelfs het voedselinfuus er ook uitgehaald, want dat ging ook niet meer. Maar ze was toch de hele tijd heel erg wakker, scherp en bij bewustzijn. Daarom deden we dat soort dingen ook. We hadden ook een foto gemaakt want dan wist ze ook hoe dat eruit zag. Het was heel raar. Echt een hele rare gebeurtenis. Ik vind begrafenissen ook heel raar, omdat je mensen ziet die je een hele tijd niet hebt gezien, dus dat is eigenlijk heel leuk, maar het is wel een nare gebeurtenis. Zo voelde het hier ook. De hele familie komt bij elkaar, dat is altijd gezellig, maar ja, je weet wat er gaat gebeuren dan kan je het niet te gezellig maken.

Heb je bepaalde emoties ervaren op die dag zelf voordat het gebeurde?

In mijn herinnering heel weinig eigenlijk, omdat ik... nee, eigenlijk heel weinig.

Wat weet je nog van toen de arts kwam?

Die heeft in eerste instantie uitgelegd hoe het allemaal in zijn werk zou gaan. Dat als het dan gebeurd was dan moesten we wachten op de.. commissaris? Of de... naja, iemand die kwam checken of het goed was gegaan. De schouwarts, ja, zoiets. En vervolgens heeft mijn moeder afscheid genomen van iedereen. Mijn ouders woonden in een heel klein boerderijtje zonder tussenmuren, dus heel veel privacy heb je niet in dat huis, maar ze nam de mensen wel apart. Toen is iedereen erbij komen zitten en toen heeft de arts eigenlijk eerst het slaapmiddel toegediend. Maar ze was zo verzwakt dat dat er eigenlijk binnen drie seconden inhakte... (lange stilte).

Er in hakte?

Ja, ze was gewoon, eh, midden in een zin viel ze weg. Sliep ze meteen. Ja. Ja, maar de huisarts zei: ze zakt langzaam weg in een slaap. Maar dat was niet langzaam.

Met hoe veel mensen zaten jullie om je moeder heen?

Ehm, even kijken. Met mijn vader, mijn tante, een oom, nog een tante, nog twee ooms en ik. Met zijn achten.

Hoe vond je dat?

Ik had niet verwacht dat iedereen erbij zou willen zijn. Zeker omdat een paar de dag ervoor zeiden: ik wil er niet bij zijn, maar die hadden zich op het laatste moment bedacht. Maar ik vond het wel mooi om te zien dat mijn moeder zo'n grote, hechte familie had, die er allemaal tot het laatste moment bij wilden zijn.

Voelde je dat ook op dat moment?

Ik kan me eigenlijk niet herinneren dat ik op dat moment veel gevoeld heb. Dat was pas echt toen het voorbij was. Toen heb ik flink zitten janken.

Heb je de rest van de euthanasie heel bewust meegemaakt? Ging er iets door je heen?

Ik heb eigenlijk alleen maar zitten kijken naar haar ademhaling. Of het zou stoppen. Dat gebeurde snel. Wat vrij logisch was, ook wel, maar het ging een stuk sneller dan ik had verwacht, denk ik.

Wat had je verwacht?

Nou, ook omdat de huisarts zegt dat het allemaal rustig zou verlopen. Maar haar lichaam kon weinig hebben, binnen een paar keer ademhalen was ze weg.

En toen?

Toen heb ik een hele tijd zitten huilen. En toen moesten we wachten tot de lijkschouwer kwam om het goed te keuren. Toen is iedereen weggegaan behalve mijn tante en ik. Toen hebben wij mijn moeder gewassen en iemand van de thuiszorg kwam om te helpen met aankleden. Dat was heel ingewikkeld, dus ik was blij dat ze kwam helpen. Ik vond het niet erg dat het moeizaam ging, maar het was wel het eerste moment dat ik echt kon merken dat er geen bewustzijn meer in zat. Daarvoor had ze net zo goed kunnen slapen. Toen is iedereen weer teruggekomen, toen we klaar waren en kwamen er mensen van het mortuarium om haar op te halen.

Is het achteraf gelopen zoals je had verwacht?

Ehm.. ik denk, ik had er denk ik van tevoren niet zo veel verwachtingen. Ik heb het gewoon allemaal over me heen laten komen. Ik had me er denk ik geen voorstelling van kunnen maken. In je hoofd verwacht je misschien dat het groter is, of zo. Bombastischer, of in ieder geval.. In je hoofd is het best een ding en uiteindelijk is het iets heel kleins en simpels.

Je moest achteraf huilen, waar kwam dat gevoel vandaag? Was het verdriet, of ontlading of iets anders?

Ik denk allebei van die twee. Ik denk dat ik me inhield om mijn moeder te sparen. Mijn moeder heeft op een gegeven moment gezegd dat ze niet bang was om dood te gaan, maar dat het afscheid van iedereen haar zo zwaar viel. Dus daar is ze op een gegeven moment mee gestopt. Heeft ze gezegd: ik kan het niet meer aan. Dus ik denk dat ik me zeker groot heb lopen houden en dat dat op dat moment even niet meer hoefde.

Weet je nog welke gedachten er toen door je heen gingen?

Eh, nee. Nou, ik ben eerst nog een tijdje naast het bed blijven zitten tot mijn tante me meenam naar de bank zodat ik even met haar kon zitten. Toen hebben we samen zitten huilen, ze heeft veel empathie. Volgens mij heeft toen iedereen zitten huilen, maar dat durf ik niet te zeggen.

Wat voor sfeer hing er?

Ehm. Ja een raar soort opluchting denk ik ergens ook wel. Want, ja, voor zover ik me kan herinneren.. Je zit wel de hele tijd in spanning ergens op te wachten. Je leeft de hele dag naar dat moment toe. Ik kon me er geen voorstelling van maken, maar toen was het in ieder geval klaar en gebeurd. Anderhalve week voor je moeder zorgen op zo'n manier is ook best wel zwaar. Daar had ik op dat moment absoluut niet bij stil gestaan. Maar toen ik er later over nadacht, als bijvoorbeeld mijn beste vriendin dat zou moeten doen voor haar moeder, had ik gezegd: doe maar niet, ik doe het wel. Het is veel zwaarder dan je denkt en dat hoeft op dat moment ook niet meer. Dus, maar ja, het is wel een raar soort sfeer. Het is zo'n begrafenisstemming. Je wilt niet te opgelucht zijn, te veel positieve ontlading, maar het is er ergens wel. Ik had wel het gevoel dat meer mensen daarmee liepen.

Je zegt dat die anderhalve week voor je moeder zorgen heel intensief was en je het voor een vriendin het zou willen overnemen. Had je het achteraf zelf liever niet of anders willen doen?

Ehm, nee. Nee, dat denk ik niet. Sowieso omdat mijn tante nooit de thuiszorg iets had laten doen, dat had ze niet volgehouden. Nee, ik had er misschien wel van tevoren beter over na willen denken. We deden echt alles, alleen de thuiszorg verving de infusen, maar dat hadden zij ook nooit eerder gedaan, dus maakte wij er de gewoonte van om ook alle infusen even na te lopen, omdat daar een paar keer fouten mee gemaakt waren, dat ze niet goed waren aangesloten. En verder was het, dingen als luiers verschonen. Ze kon niks eten, maar dingen als water drinken of bevroren stukjes ananas aan haar geven. Het was bizar, maar het was gewoon doen.

Dat je moeder naar het mortuarium ging en niet thuis bleef, was dat haar beslissing?

Ja, samen met mijn vader had ze dat besloten. Mijn vader vond het uiteindelijk wel vrij zwaar dat ze zo lang ziek thuis lag, dus het was wel beter dat ze daarna opgehaald was.

Hoe was die tijd erna voor jou?

Ehm. Tussen het overlijden en de begrafenis ben ik het grootste gedeelte bij mijn ouders thuis of bij mijn tante thuis gebleven. Er moesten nog dingen geregeld worden, we hadden een opbaring. Ik heb veel gependeld omdat ik ook nog een afspraak met de psycholoog had of andere dingen. Ik reisde veel heen en weer.

Weet je nog hoe je je voelde toen?

Ehm, ik heb volgens mij daarna nog redelijk lang op overleven gestaan. Ook omdat ik toen nog dingen aan het uitpraten was met mijn ex. Er gebeurde heel veel, het was ene hele chaotische periode. Daar was ik in mijn hoofd ook nog mee bezig. Dat werkt ook op je emoties. Ik was vooral heel blij dat ik bij mijn tante terecht kon, daar hoefde ik niks te doen en werd ik verzorgd, in plaats van degene te zijn die de hele tijd bezig was.

En nu, twee jaar later, hoe kijk je naar jezelf van hoe je toen was?

Het was niet de handigste manier om met zoiets om te gaan, het doorgaan. Maar het is de manier waarop ik functioneer en werk, denk ik. Ik ben me er nu beter bewust van, dat ik zo werk als er moeilijke dingen gebeuren.

Heb je gerouwd?

ja, zeker wel. Dat heeft wel een tijdje geduurd voordat het loskwam. Ik heb mezelf ook moeten dwingen, bijna, van: je gaat nu zielige muziek luisteren en foto's kijken en het eruit laten. Want ik liep niet continu te huilen maar ik was wel heel lang heel erg somber na het overlijden van mijn moeder. Het duurde best een tijd voordat dat minder werd, maanden. Maar ja, ik heb natuurlijk wel veel gehuild toen. Wat ik al zei, ik vond het moeilijk te plaatsen wat waarbij hoorde, waar ik verdrietig over was.

Dat maakte uit voor jou?

Nee, niet per se. Maar het maakt wel dat ik niet weet hoe veel ik waarom gehuild heb. Of hoeveel ik gerouwd heb.

In die tijd dat je somber was, kon je dat naast de psycholoog met anderen delen?

Ehm. Nou, sowieso met mijn beste vriendin veel. Ik ben alleen slecht in huilen waar mensen bij zijn. Tenzij ik alcohol heb, heb ik gemerkt. Dan is het veel makkelijker! (lacht). Ik heb best wat momenten gehad dat ik alleen zat te huilen en dat ik best wel heel graag contact had willen opnemen met iemand, maar geen idee had wat ik in Godsnaam dan had moeten zeggen. Zo van, 'hoi, ik moet huilen. Doe daar wat mee.' Daar heb ik inmiddels ook wel van geleerd. Dat het goed is om contact op te nemen op zo'n moment in plaats van denken: laat maar zitten. Ik heb het vooral met mijn beste vrienden en mijn psycholoog besproken. Anderhalf jaar later heb ik iemand ontmoet en die jongen snapt hoe mijn brein werkt, met hem kan ik heel goed praten. Hij heeft inmiddels mijn hele levensverhaal gehoord, ook dit.

Is de arts nog teruggekomen om na te praten over hoe alles was verlopen?

Nee, niet daarover. Het is de huisarts uit het dorp van mijn ouders. Mijn vader loopt daar nog bij. Wel hebben mijn tante en ik nog contact met hem opgenomen om problemen met mijn vader met hem te bespreken. Maar over de euthanasie, nee dat niet.

En je bent uiteindelijk naar een studentenrouwgroep gegaan?

Ja, omdat mijn studieadviseur dat aanraadde toen ik kwam met het bericht dat mijn moeder zou overlijden. Wat ook voor rare situaties zorgen want ze zei: nou, dat zal ik maandag even bespreken met de rest van de docenten. Wat ik gek vond want het zou dinsdag pas gebeuren. Maar goed, toen had ze het al aangeraden. En ik ben daarna nog een paar keer langs geweest en toen vroeg ze er steeds naar. Ik vond het toen nog niet nodig vanwege de psycholoog. Na een jaar bij de

psycholoog ben ik gestopt, ik kreeg geen doorverwijzing en ik kon het niet meer betalen. Toen heb ik een tijdje gewoon maar wat gedaan, kijken of ik me uit mezelf beter ging voelen, want ik zat nog slecht in mijn vel. Maar dat werkte dus niet. Toen heeft mijn beste vriendin die rouwgroep gedaan, want haar vader was inmiddels ook overleden en zij was er heel erg positief over, over de rouwgroep. Dus toen dacht ik, misschien moet ik het maar ook proberen. Ik had er wel vaker over nagedacht, maar haar ervaring maakte dat ik echt ging. Dan werd ik in ieder geval gedwongen er bij stil te staan. Dus ik dacht: zelfs al haal ik er weinig uit, heeft het vast wel iets van nut.

Was dat ook zo?

Ja, sommige dingen wel, sommige dingen niet. Op een gegeven moment moesten we bijvoorbeeld kleien vanuit ons verdriet. Nou, dat is helemaal niks voor mij. Maar het hele idee van je verdriet anders benaderen dan rationeel, daar had ik nog niet zo bij stil gestaan, dat dat ook kan. En ook de ervaring van anderen horen vond ik wel nuttig omdat je dan realiseert dat je niet de enige bent die op zo'n manier met zoiets worstelt. Er zijn zo veel meer mensen die hiertegen aanlopen en er ook op zo'n manier omgaat. Op een gegeven moment waren we met vier mensen op en dat waren vier mensen die vrolijk doorgingen en er zo min mogelijk bij stilstonden, maar in hun achterhoofd wel dachten: goh, waarom voel ik me nou niet helemaal goed? Dus dat vond ik fijn om te merken, dat er niet alleen mensen zijn die in het zelfde schuitje zitten, maar dat er ook mensen zijn die in hetzelfde schuitje zitten én er op dezelfde manier mee omgaan.

Had je meer gewild of nodig gehad in die tijd?

Nee, niet per se. Ik heb met mijn psycholoog ook een boek over rouwverwerking doorgewerkt. En toen die rouwgroep nog, ik had die groep wel eerder kunnen doen. Ik was duidelijk iemand voor wie het langer terug was dan de rest. Maar ik wilde het eerder niet.

Als je over de hele periode terugkijkt, zijn er dan bepaalde belangrijke punten, of sleutelmoment die je heel erg zijn bijgebleven? Die erge indruk hebben gemaakt?

Ehm.. In mijn beleving is het echt een soort waas van chaos en drama geweest. Ik heb wel, ik had voor mijn moeder zo'n 'Mam, vertel 'ns' boekje voor mijn ouders gekocht, mijn moeder was daar al vrolijk in begonnen maar kon het nooit afmaken. In de periode dat ze thuis was zijn we nog dingen in gaan vullen. Ehm, en wat me nog erg bijstaat is dat het ergens gewoon af en toe heel gezellig was. Mijn moeder wilde dat er veel foto's getoond werden op de begrafenis. Dus we waren heel veel foto's gaan inscannen. En de hele familie kwam ook met heel veel foto's aanzetten, waar niemand in twintig jaar naar gekeken heeft. Werden er allemaal herinneringen opgehaald en dat was eigenlijk heel erg leuk.

Is er iets in je gevoel tegenover euthanasie veranderd?

Ik denk dat ik er meer begrip voor heb gekregen, wel. Omdat mijn moeder er



gewoon heel erg duidelijk in was. Ehm. Ja, omdat ze, eh, ze heeft die keus puur en alleen voor zichzelf gemaakt en er was ook niet echt een andere.. ja er zijn wel andere opties, maar, ik weet niet, ik had daar wel bewondering voor. Ik heb ook mensen gezien die heel lang wilde uitstellen om te sterven, en op het laatste moment realiseerde dat ze hun tijd verspilt hebben Ik heb er daardoor heel veel respect voor dat mijn moeder heeft gedacht: ik hak nu die knoop door en we zetten alles meteen in gang.

Interview 10: Sofie van Breemen (24 jaar)

Het gaat om je vader, toch?

Ja.

Hoe oud was je toen hij stierf?

Even nadenken, 22. Anderhalf jaar geleden nu. Op 31 december, op oudejaarsdag, 2014 is hij overleden.

Wat had hij?

Hij had maagkanker. Uiteindelijk is hij anderhalf jaar ziek geweest. Eerst dachten

we nog dat het te genezen was en heeft hij chemo gehad, en een operatie waar zijn maag voor een groot deel werd weggehaald. En, eh, dat leek allemaal goed. Maar na de eerste controle bleek dat het overal zat in zijn buik, en ook in zijn botten. En, nah, was niks meer aan te doen. En toen zeiden ze: nog drie tot zes maanden, tenzij je nog bepaalde behandelingen zou doen. Een beetje experimentele behandelingen. En daar heeft hij het uiteindelijk nog negen maanden mee gerekt, heeft het nog negen maanden geduurd.

Woonde je nog thuis toen?

Nee, ik woonde toen samen met mijn ex, niet hier. Wel in een studentenhuis.

Was je vaak thuis?

Sinds mijn vader ziek werd wel, en ik ben ook best wel vaak naar het ziekenhuis geweest, want toen hij, hij is uiteindelijk in een hospice gestorven. En ehm, daar ben ik dan wel echt vaak naartoe geweest. Ik ben niet elke dag gegaan, want het was, mijn ouders woonde in Tiel en dan moest je daar naartoe, en het ziekenhuis was in Nijmegen, dus je was steeds best wel lang onderweg. Dus iedere dag lukte niet, maar wel vaak.

Weet je nog wanneer het onderwerp euthanasie voor het eerst ter sprake kwam?

Ehm.. dan moet ik even denken. IK weet niet meer een precies moment, maar, mijn vader heeft heel lang vastgehouden aan allemaal behandelingen. Hij heeft zelfs een third opinion gehad van een of andere hoogleraar in België. Toen bleek dat het echt geen optie meer was, toen, ehm, toen is hij pas langzaam gaan accepteren dat hij dood zou gaan, dat er een einde aan zou komen. Pas in die laatste weken heeft het begrip euthanasie, ging dat pas vorm voor hem krijgen. Het was natuurlijk in een periode van feestdagen, hij was heel erg ziek. Hij heeft echt nog naar kerst toegewerkt, hij had een brief geschreven voor mij en mijn twee broers en mijn zusje. Ehm, een heel persoonlijke brief, had hij geschreven vanuit het hospice, had mijn moeder helemaal uitgetypt want dat klopte hij niet meer. Je zag echt dat daarna was al zijn kracht weg en toen viel ook de beslissing. En toen was het ook een week later al gebeurd.

Voor die tijd wist jij niks van dat euthanasie een optie was?

Ja, jawel. Ik had het wel verwacht. Mijn vader was zelf arts. Ik had wel verwacht, hij kiest uiteindelijk voor zijn eigen einde. Omdat hij weet hoe akelig het kan lopen. Maar ik vind wel dat hij nog heel lang gewacht heeft. Ik had gedacht dat hij er eerder aan zou denken.

Wat was jouw gevoel bij euthanasie voor die tijd?

Ik vind het een goede optie als er geen perspectief meer is. Maar het is wel een heel moeilijke beslissing. Ehm. Ja, ik had zelf als ik hem was misschien eerder die beslissing genomen. Maar ik denk ook dat niet te doen is, dat je zelf over je eigen

einde moet beslissen. Dan eh, ja. En mijn gevoel, ja, ik had er geen.. ik was er niet tegen of zo. Ik vind het prima als de situatie daar is.

Na die brief is het dus zo snel gegaan. Ergens daarna kwam het moment dat hij dat besloten heeft. Was jij daar bij of werd het je verteld?

Ik kreeg een telefoontje van mijn moeder, ik was er niet bij. Ik was aan het shoppen met vriendinnen. Ik wist daarvoor wel dat ze het zouden overleggen met de huisarts. De huisarts was ook een goede vriend van hem, mijn vader was ook huisarts, zij waren collega's. Dus dat was voor hem ook wel heel beladen om het dan zo te doen. Maar ook wel prettig dat iemand het doet die je kent. Eerst was het idee dat het ergens op 3 of 4 januari zou gebeuren. Maar toen was mijn vader zo zwak na de kerst dat ik opgebeld werd, dat er nog wel iemand moest langskomen om te keuren, en zo. Nou, toen werd ik gebeld en toen zij mama van eh, ehm, dat het niet 3 of 4 januari zou zijn, maar morgen. Oudejaarsdag. Dus toen was ik wel in shock van, wow, dat is wel heel snel en dan moeten we echt heel snel, moet ik ook heel snel gaan denken van: wat moet ik nog zeggen? Maar je werkt ook al heel lang naar dat afscheid toe, dus je hebt al veel gezegd.

Is dat wat er vooral door je heen ging op dat moment: wat moet ik allemaal nog zeggen?

(lang stil). Ja, niet alleen maar. Maar ook gewoon het besef dat het dan.. Het is heel raar, maar van tevoren weet je gewoon, nou, eh, ik geloof dat het half vijf, vijf uur, dat je vader die spuit krijg. En het is gewoon heel raar om van tevoren die eindtijd te weten. Het is iets tegennatuurlijks eigenlijk. Dat ging ook wel door mijn heen, van, op dat moment morgen is mijn vader dood. En ik had op dat moment ook echt geen plaats meer voor andere dingen. Ik was echt in een keer heel erg verdrietig. Ik was toen in Arnhem, een van mijn broers woont in Arnhem en ik ben naar hem toe gegaan.

Je stopte met shoppen en ging naar je broer, spraken jullie erover?

Ja, maar hij snapte niet zo. Ja, hij snapte niet waarom ik verdrietig was. Ja, eh, die eh, die was wat nuchterder. Ik ben zelf ook wel nuchter, maar dat telefoontje op dat moment, ik stond te shoppen met drie vrolijke vriendinnen om me heen. Ja en dan zegt mijn moeder: het gaat morgen gebeuren. Oké.. ja.

Had je daar achteraf in mee willen beslissen?

Nee, ik vond dat echt iets van mijn vader, mijn moeder en de arts. En ik ben achteraf wel blij dat het zo snel gedaan hebben. Ehm. Wat wel een beetje lastig is, is dat het ook zo'n.. het is oudejaarsdag. Oud en nieuw heeft altijd een ander gevoel. En dat dacht ik ook meteen, van, shit, dat zal ook nooit meer hetzelfde zijn. Maar ja, dat was anders misschien ook wel geweest. En nu vond ik het ook wel symbolisch dat we zijn ziekte en zijn dood in 2014 lieten. Dat vond ik ook wel een troostende gedachte. Ik had er ook wel snel vrede mee dat het zo snel zou gebeuren.

Waren er nog andere gevoelens buiten het verdriet en ergens ook vrede er mee hebben?

Nee, ik zou zo niks kunnen bedenken.

De dag verder, hoe is die verlopen?

Mijn toenmalige vriend is me komen ophalen, we zijn weer teruggegaan. Ik weet niet meer wat we 's avonds gedaan hebben. En de volgende dag zijn we naar Tiel gegaan en toen hadden we een heel strak schema in afscheid nemen. Ja, daar had mijn vader ook in mee besloten. Hij had gewoon niet zo veel energie meer, een hele emotioneel afscheid met iedereen van een half uur, dat was niet meer te doen.

Hoe vond je dat?

Ja, wel lastig, want toen we daar kwamen, in het hospice, bleek dat mijn tante, mijn tante is een beetje tegendraads. Ja, ik weet niet hoe ik dat moet uitleggen, ze is een beetje een puber van, eh, zestig, zeg maar. Dat is dus de zus van mijn vader. Hij was dus al anderhalf uur bij hem, in het hospice. En we zouden allemaal tien minuten krijgen, per stel. En eh, mijn vader was dus al best wel moe van dat mijn tante daar was geweest, en zij had het niet overlegd. En alles moest in overleg met mijn moeder. Dus daar waren we een beetje kwaad over, zo van, shit, zij bepaald zelf dat ze dit doet en daarmee pakt ze misschien wel een deel van onze laatste tijd met hem af.

Jeetje, en je had maar tien minuten.

Ja, met mijn vriend samen en ook en dat is iets waar ik spijt van heb. Dat hij daarbij was. Want het is, eh, het zat al een tijd niet goed en dat is toen drie maanden later uitgegaan. En ehm, ik had toen eigenlijk op dat moment al, waarom ben je hier eigenlijk bij? Maar het was ook logisch want we waren al vierenhalf jaar samen, maar hij was nooit echt een steun voor mij en op dat moment ook niet. En hij had ook niet zo'n geweldig band met mijn vader, of zo. Het was een super emotionele moment dus ik vond het eigenlijk vreemd dat hij erbij was, achteraf.

Waarom was hij erbij?

Ja, wel om me te steunen, omdat dat zo hoorde. Omdat afgesproken was dat we per stel naar binnen gingen. Mijn zusje, ze was twaalf, dertien, die ging alleen. En achteraf dacht ik : was het niet veel logischer geweest als wij samen waren gegaan? Maar ja.

Weet je nog wat voor gedachten er door je heen gingen tijdens dat afscheid?

Ja, vooral, ik had gewoon vooral zoiets van: mijn vader moet kunnen sterven zonder dat hij denkt dat ik ergens boos over ben of dat hij denkt iets verkeerd te hebben gedaan. Niet daar we daar ergens ruzie over hebben gehad, of zo, maar hij moet zonder zorgen over mij kunnen gaan. Dat heb ik ook echt willen zeggen, pap, het is goed geweest zo. We hebben elkaar veel gesproken, je bent een goede vader voor me geweest, en zo. Ja, dat.

En toen, de tijd was voorbij, wat deed je?

We hadden een kamer ernaast voor de familie. Mijn tante was weg. En eh, even kijken. We zaten daar en ik geloof dat ik als een van de eerste naar binnen mocht, maar we mochten daarna zelf weten wat we deden. Toen heb ik er met mijn vriend voor gekozen om meteen naar huis te gaan. Ik wilde er gewoon niet meer zijn. Ik heb nou afscheid genomen, en eh, niet iedereen is dus bij het moment van euthanasie geweest. Dat wilde mijn vader ok niet en mijn moeder ook niet. Dus toen dacht ik, dan gaan we ook niet zitten wachten. Dus we zijn naar huis gegaan en toen zijn we volgens mij oliebollen gaan opwarmen. Zoiets.

Je wilde er dus niet bij zijn?

Nee.

Waarom niet?

Nou, ik vond dat iets voor mijn moeder. En uiteindelijk was mijn broer erbij om haar weer te steunen. Ehm.. Ja, ja, dat, ik weet niet, het is.. ook niet waar ik heel lang bij stil heb gestaan. Het was vanzelfsprekend voor me dat mijn moeder dat zou doen en mijn broer haar zou steunen. En mijn zusje is er ook bij geweest, die wilde dat. Ja, nu ik er zo over nadenk: waarom ben ik er dan niet bij geweest? (lacht). Ja, we wilden gewoon ook dat het niet te druk zou zijn daar. Ik vond het gewoon prettig, we hadden afscheid genomen, gedag gezegd, en ik ben weg. Ik vond gewoon dat we daar niet met zijn allen om heen moesten zitten.

Waarom was jij degene die dan weg moest blijven?

Ik had niet de behoefte erbij te zijn. Ik wilde het afscheid dat we hadden als laatste moment behouden.

Wat voor sfeer hing er tijdens en na het afscheid?

Ontzettend emotioneel. Iedereen hilde. Ik heb mijn broers nog nooit zo zien huilen. Mijn zusje ook, dat is ene heel stoere meid maar ze was heel emotioneel. Beladen, was het. Maar ook omdat je zo'n lange tijd al weet wat er gaat gebeuren, het is hele onzeker, he. Als je elke keer naar zo'n hospice gaat, denk je elke keer, nou dit kan de laatste keer zijn geweest. En je weet op dat moment: dit is de laatste keer geweest. En dan valt er ook wel een last van je schouders af. Het is heel dubbel eigenlijk.

Waar spraken jullie over in het kamertje naast je vader?

Ja.. (lang stil). Volgens mij een beetje over hoe hij erbij lag. WE hebben niet inhoudelijk gesproken over, nou, dit heeft hij tegen mij gezegd, of zo. Nee.

Je zei net dat je achteraf misschien liever alleen binnen geweest, zijn er andere dingen die je achteraf misschien liever anders had gezien?

Nee, eigenlijk niet. Nee.

Kijk je, voor zo ver mogelijk, tevreden terug?

Ja. Ja, het was goed zo.

Toen zat je thuis, hoe ging dat toen? De rest van het gezin bleef, hoe ging dat verder?

Mijn broers kwamen terug bij mij, mijn moeder is toen nog gebleven om mijn vader te wassen, tot dat, eh... Ja, er moesten een aantal mensen komen, ik weet niet meer wie. Mijn moeder heeft hem gewassen, die bleef, de rest is toen teruggekomen en hebben we eten gemaakt, geloof ik. En toen was de sfeer ook wel wat luchtiger, want ja, we waren allemaal wel opgelucht, maar ook verdrietig, maar het was ook oud en nieuw dus we hebben 's avonds gewoon geproost met champagne en oliebollen en dat was eigenlijk heel vreemd. Ja, heel dubbel. Mijn vader heeft nog opgebaard gelegen in ons huis, daarna. Mijn moeder heeft een praktijkruimte aan huis. Dus hij lag daar met een koelsysteem (lacht zacht), daar in een open kist. Mijn moeder stond daar veel bij te kijken. Dat vond ik dan wel heel vreemd dat hij nog bij ons in huis was.

Ben jij gaan kijken?

Ja, ik ben wel een paar keer gaan kijken. Wilde ik eerst liever niet, maar toen zij mijn moeder van, hij ligt er heel mooi bij, kom nou..

Waarom wilde je het niet?

Ja, dat heb ik nooit gewild, ook bij opa's en oma's niet. Ik heb ooit per ongeluk een foto gezien van mijn oma in een kist en ehm, toen schrok ik me echt rot, want ik dacht: dat was mijn oma helemaal niet. Ik wilde gewoon dat andere beeld onthouden, niet dat dode beeld. Maar bij mijn vader viel het mee, hij had een heel mooi pak aan. Een pak dat hij helemaal had gekocht, een maatpak, had hij gekocht voor de trouwerij van mijn broer een paar maanden eerder. Het was heel mooi en het zag er goed uit. Ik ben wel blij dat ik dat toch gedaan heb.

Nog andere gevoelens of gedachten toen je daar stond te kijken?

Het verdriet was wel wat minder geworden toen. Ik had niet zo veel gevoel bij het zien van mijn vader in de kist. Ik ging meer als steun voor mijn moeder mee.

Van het moment dat hij stierf tot de crematie, hoe was die tijd voor jou?

Ja, vreemd, want je wereld wordt heel klein, of zo, dan ben je alleen maar daar mee bezig. Het heeft geloof ik zeven dagen geduurd, of zo. Ik ben bezig geweest met foto's zoeken van mijn vader, en toen kwam ik erachter dat hij degene was die altijd alle foto's maakte en dat hij nooit op foto's stond. Hij had mij zijn foto archief nagelaten, maar dat zijn dus 8 SD kaartjes, niks was gegroepeerd. Ik heb geloof ik drie, vierduizend foto's doorgekeken waar hij op vijf of zes foto's zelf stond (lacht). Dus via via heb ik wat foto's bij elkaar gesprokkeld en dat heb ik een beetje op volgorde gezet. Daar ben ik wel vele mee bezig geweest, en een speech geschreven, want dat heb ik ook gedaan op de begrafenis. WE hadden de avond daarvoor condoleance, omdat mijn moeder gewoon niet iedereen op de begrafenis

wilde hebben. En eh, dat vond ik helemaal niet moeilijk of zo, die avond. Omdat je daar al de hele week mee bezig bent. Ik had echt het gevoel dat al die bezoekers verdrietiger waren dan ik. Omdat zij op dat moment afscheid namen en dat had ik al gedaan. En ik was veel meer bezig met de dag erna, het echte afscheid, zeg maar, de begrafenis. Het verdriet was er nog wel, maar ik had er ook vrede mee. Maar omdat het afscheid met hem zo emotioneel was, had ik ook wel het gevoel dat mijn tranen op waren.

Heb je achteraf trouwens nog besproken hoe het moment is verlopen dat hij stierf?

Ja, daar hebben we het wel over gehad. Mijn moeder heeft verteld hoe het was verlopen vanaf het moment dat ik er niet meer was. Ook hebben we het over het afscheid nog gehad, dat ik er spijt van had.

Hoe was het om te horen hoe zijn dood verlopen was?

Ja, ik vond dat niet heel bijzonder. Dat deed me niet heel veel, of zo. Vertelde bijvoorbeeld, hij had eerst sedatie gehad en dat was voldoende voor hem, hij hing al aan een zijde draadje. Zo ver heen was hij al. Maar volgens protocol moest hij ook die andere spuit, en na een klein beetje ging hij al dood. Als dit niet was gebeurd, was hij waarschijnlijk na een paar dagen zelf doodgegaan.

Heb je naast foto's uitzoeken nog andere dingen gedaan in de dagen voor de begrafenis?

Ja, ik ben er wel bij geweest als we bespraken hoe de dienst moest gaan, maar veel had mijn vader al uitgezocht, dus daar hadden we niet zo veel meer over te zeggen. We zijn wel veel samen geweest, die week. Dat was fijn, maar dan zit je ook wel dicht op elkaar met al je gevoelens. Ik was ook wel blij dat het na de begrafenis iedereen weer even zijn eigen gang ging.

Kon je je gevoelens delen met iemand buiten je familie?

Ja, mijn beste vriendin, nog een andere vriendin wiens moeder plotseling was overleden. Ja, nog wel een paar andere vrienden die ook naar de condoleance kwamen.

Was dat genoeg voor jou of had je meer nodig?

Nee, dit was genoeg. Ik kreeg ook allerlei kaarten uit allemaal hoeken. Het klinkt allemaal heel cliché, mensen zeggen van, nou, op zo'n moment weet je wie je vrienden zijn. Maar dat is toch eigenlijk wel zo. Van mensen die ik het wel had verwacht hoorde ik helemaal niks, ook toen mijn vader ziek was. En van een andere vriendin waar ik helemaal niet zo close was kreeg ik een super lieve kaart. En een maand na zijn overlijden kreeg ik nog een lieve kaart, want ze zei: ja, iedereen doet dat altijd op het moment van overlijden, maar later heb je het nog steeds moeilijk. Dat vond ik heel lief.

Hoe was het voor jou een maand later, was er iets veranderd in je gevoel?

Ehm, even denken.. Ik was er nog wel heel erg mee bezig. Ik had hele erg de neiging om het tegen mensen te vertellen. Ik had me op een gegeven moment voorgenomen, iedereen die vraagt hoe het is, als een soort sociaal experiment, die vertelt ik: mijn vader is overleden, het gaat niet zo goed (lacht). Mijn, af en toe was de reactie, was het een beetje te shocking, haha, dus ik ben maar gestopt.

Vanwaar kreeg je dat idee?

Ja, op een gegeven moment vond ik het zo stom dat mensen altijd maar vragen hoe het gaat en dan het antwoord niet willen horen. Dus toen dacht ik, als ze het vragen zeg ik het gewoon en dat kijk ik hoe ze reageren (lacht). En, ja. Uiteindelijk heb je daar zelf ook niet zo veel aan, want mensen weten niet hoe ze moeten reageren. Maar ik had wel echt de behoefte om dat te vertellen aan mensen.

Waar kwam die behoefte vandaan denk je?

Ja, de behoefte om het van je af te praten, of zo, vertellen hoe het ging. Ik was bijvoorbeeld heel trots dat ik gespeecht had, omdat ik nooit had gedacht dat ik dat zou kunnen. Dus dat vertelde ik dan heel veel.

Hielp het je ook?

Ja, ja, voor mij wel, ja. Maar vrij snel daarna ging mijn relatie uit en toen kwam ik mijn huidige vriend tegen en toen heb ik vrij snel aan hem verteld, dat was drie maanden later, dat hij drie maanden terug overleden was. Toen merkte ik wel: als je zo open bent tegen een nieuw persoon, krijg je heel snel veel vertrouwen van de ander terug.

Kon je de draad goed oppakken?

Ik studeerde, sinds een half jaar toen in mijn master psychologie. Het eerste half jaar had ik niks gehaald. Dat was toen mijn vader nog leefde. Ik heb wel wat vakken gevolgd, minder dan normaal, maar dat was logisch. En daarna vond ik: nou, nu is het mooi geweest, nu moet ik gewoon het normale pakket volgen dat iedere student volgt. Dus vanaf 1 februari heb ik dat geprobeerd, een maand na de dood van mijn vader, en dat ging niet. Ik dacht, ik moet alles weer kunnen, ook omdat ik best wel een tijd niet mijn studie op volledige kracht had gedaan. Ik was daar wel een beetje klaar mee. Toen heb ik me daar op terecht, dat ging niet goed, dus toch maar een stapje terug gedaan en dat ging veel beter.

Dat stapje terug, realiseerde je zelf dat dat nodig was of kwam dat van buitenaf?

Nee, dat heb ik me zelf wel gerealiseerd. Omdat er zo vele tegelijkertijd aan de hand was dat die studie niet meer lukte. Ik had een baantje, maar toen ging mijn relatie uit, moest ik verhuizen hier naar toe, zat middenin een vaardigheidstraining voor mijn studie waarbij je elkaar therapie moest geven, dus dat was ook best wel heftig. Toen deed ik ook nog een rouwcursus bij de studentenkerk. En, er was zo

veel tegelijkertijd, dat ik dacht: ik moet ook niet willen dat in nu ineens dertig studiepunten ga halen.

Wat was het voor rouwcursus?

Het waren acht avonden, de eerste avond moesten we vertellen wat er allemaal was gebeurd. En je ging steeds op een andere manier naar je eigen verdriet kijken. Of, ehm, bijvoorbeeld een avond hebben we zitten kleien. Kreeg je een brok klei in je handen, van: ga maar kleien zonder plan of doel, en dan zien we wel wat er over anderhalf uur uitkomt. En toen dacht ik: wat moet ik hier nou weer mee (lacht)? Ik dacht, dit is echt niks voor mij, ik ben helemaal niet creatief. Maar uiteindelijk kwam er echt wel wat uit, waar je ook wat mee kon en zag je veel verschil tussen iedereen. Dus dat was eigenlijk heel grappig.

Wat had je gemaakt?

Ik weet nog dat ik een boom had gemaakt die scheef stond. En dat was dan mijn moeder. Want mijn moeder maakt altijd boommetaforen. En die boom die was dan scheef, want die had dan een storm meegemaakt in haar leven, en nou ja (lacht), zoiets zweverigs. Ik had een nestje gemaakt met vier eieren erin. Dat was ons nest thuis met vier kinderen. En een bloem, waarvan een blaadje miste, en, nou ja, het was allemaal heel symbolisch en cliché maar ik had het wel zonder plan gemaakt, dus, ja.

Hoe kwam je er op om in dit te doen?

Ik had er al wel eerder over nagedacht, want toen mijn vader ziek was zocht ik al naar een plek om er iets mee te kunnen, omdat je toen eigenlijk ook al aan het rouwen was, je weet: er gaat een einde aan komen, hoe ga je daarmee om? Maar toen zeiden ze bij de studentenkerk: ja, deze cursus is voor als de mensen al overleden zijn, dat moet je nu niet doen. Dus toen heb ik me daar voor ingeschreven.

Als je nu terugkijkt op het hele proces, zijn er bepaalde momenten die je het meest zijn bijgebleven, een soort van sleutelmoment?

Ja, dat telefoontje van mijn moeder was zo'n moment. En het afscheid, natuurlijk. Ehm, ja, even kijken. De dag van de begrafenis wel, en dat hij daadwerkelijk de grond in ging, dat vond ik een vreemd idee. Het is raar dat je vader in een kist in de grond ligt. En het moment dat hij met de kist het huis verliet, dat was voor mijn moeder ene heel zwaar moment. Ik weet dat ik toen heel ongeduldig was, van, jongens, ga nou gewoon. Voor mijn moeder was het heel symbolisch, maar ik weet nog dat ik dacht: dit is mijn vader niet meer, alleen zijn lichaam, dus doe die kist dicht en naar buiten. Maar voor mijn moeder was dat het laatste moment dat ze haar man zou zien. Daar had ik niet zo rekening mee gehouden. Voor mij was het afscheid de laatste keer dat ik hem zag. Dit was de huls van mijn vader, daar ben ik niet zozeer aan gehecht. Ik voelde dat anders dan mijn moeder. Maar dat zij het zo moeilijk vond, dat is me bijgebleven. Wat ik ook nog wel heel goed weet, een paar weken na de begrafenis vertelden mijn oudste broer en zijn vrouw dat ze een

kindje zouden krijgen. En toen dacht ik, ja, eigenlijk is het heel mooi dat het zo iets komt na de dood, dat er een nieuw mensje in onze familie komt. Maar ik vond het ook heel moeilijk dat het meteen iets heel leuks was dat mijn vader dan niet mee zou maken. Ik had ook verwacht dat alle feestdagen en verjaardagen, dat die dan heel zwaar zouden zijn omdat hij er dan niet bij zou zijn. Natuurlijk mis je hem dan wel, maar ik heb de kleine momentjes denk ik wel onderschat. Ja, veel meer, als ik bijvoorbeeld een vak gehaald had, dat ik even mijn vader zou willen appen van: jeej, ik heb een voldoende. Dat zijn wel de momenten die moeilijk waren. En dus de geboorte van mijn neefje, afgelopen week is mijn nichtje geboren. Dat vind ik moeilijk. Mijn moeder is laatst zestig geworden, mijn zusje is morgen jarig. Ja, dat vind ik dan wel weer van die dingen, daar had mijn vader bij moeten zijn. Hij had ook twee keer opa moeten zijn, hij was veel te jong om te overlijden.

En nu, kun je nu nog zeggen dat je er last van hebt?

Nou, ik kan er best wel goed mee omgaan, denk ik. Ik heb het wel een plek gegeven. Maar ik heb toevallig deze week dan wel wat meer moeite ermee omdat er zo veel dingetjes, omdat we zo veel met de familie doen deze week. Morgen gaan we bijvoorbeeld naar de Efteling met zijn allen. Maar toen besepte ik, het plan is: we gaan met zijn allen, maar het is nooit meer met zijn allen. Maar dat is nu ook weer zo gewoon, ondanks pap er niet bij is. Dat vind ik ook wel heftig, hoe makkelijk dat went.

