



# Samen op weg naar in liefde loslaten

**Op 8 juli 2023 nam ons gezin afscheid van mijn Lief, vader en opa Jeroen. Hij koos en kreeg euthanasie. Zijn leven, waarin muziek, liedjes schrijven, sport, dansen, zingen, koken, lekker eten, fietsen, reizen en gezelligheid, zijn passies waren, bestond door Parkinson én extreme doofheid alleen nog uit lezen, netflixen en puzzelen. Dat was voor hem niet het leven waarvoor hij elke dag blij wakker werd. Zelfs zijn drie kleine kleinkinderen konden daar niets aan veranderen. Sterker nog: hij wilde niet dat ze zich hem herinnerden als de opa met wie ze niet konden praten, die hen niet hoorde en die altijd moe was. (Zoals hij zich zijn oma herinnerde die ooit bij hen in huis woonde.)**

Ik ben redacteur bij Parkinson Magazine en ik wil onze ervaring delen omdat euthanasie (en praten over de dood in het algemeen) enerzijds nog vaak een taboe is en anderzijds omdat wij het tegelijkertijd als een mooi, waardig en liefdevol afscheid hebben ervaren. Het heeft mijn Lief en ons de gelegenheid gegeven alles samen af te ronden, samen te troosten en te rouwen om het afscheid. Zo'n afscheid gunnen we ook anderen.

## Onze afspraken

Het is januari 2015 als we na een vakantie in Amerika bij de neuroloog zitten om de uitslag van de DAT-scan te horen. Aan een lange periode van allerlei lichamelijke en mentale onverklaarbaarheden komt een einde als de neuroloog vertelt dat de scan laat zien dat Jeroen de ziekte van Parkinson heeft. Hij zegt er meteen achteraan dat er geen geneesmiddel is, dat er ook niet veel bekend is over de oorzaken

en dat je er honderd mee kan worden. Zijn duidelijkheid en eerlijkheid waarden we. We voelen ons opgelucht omdat er nu een verklaring is en, naast het weten, heeft Jeroen er nog niet heel veel last van. Hij wil nog geen medicijnen en gaat op zoek naar alternatieve wegen naast de medische wetenschap. Twee dingen wil hij wel meteen met mij afspreken. Het eerste is dat ik niet zijn thuiszorghulp ga worden als het ooit zover komt. Het tweede is dat hij wil kiezen voor euthanasie als zijn kwaliteit van leven niet draaglijk meer is. Want je kunt er dan misschien honderd mee worden, de kwaliteit van leven is bepalend. Met zijn beiden wensen stem ik in. Het lijkt nog heel ver weg, gelukkig.

## Het eerste moment na 2015

Het is juli 2021 als Jeroen, aan het einde van drie weken vakantie in de Achterhoek, het onderwerp euthanasie ter sprake

brengt. Ondanks zijn recent gekregen driefielfiets, waarmee we hoopten weer fietstochten te kunnen maken, bleek deze vakantie vooral gedomineerd te worden door de grillige werking van de medicijnen, de extreme duizeligheid en heel weinig energie. Ik heb veel in mijn eentje gefietst. Vrienden, die ons al lang kennen en die een paar dagen op bezoek waren, schrokken van de conditie van Jeroen en ervoeren ook hoe grillig de verschillen tussen on- en offperiodes waren. Als de vakantie bijna om is, zegt Jeroen dat hij de laatste weken steeds meer nadacht over het levenseinde. Hij maakte zich zorgen over de snel voortschrijdende achteruitgang en wilde dat met mij bespreken. Hoewel ik een knoop in mijn maag voelde, was ik niet zwaar aangeslagen of geschokt. Ik was erop voorbereid dat dit moment kon komen en ik begreep hem ook zo goed. Na jaren van positief en hoopvol te zijn geweest, twijfelden we beiden aan perspectieven. De enige hoop was nog een Deep Brain Stimulation (DBS) waarvoor onze (nieuwe) neuroloog zich sterk maakte.

De gelegenheid om er samen over te spreken bleek voor Jeroen op dat moment voldoende te zijn en het leek hem ook op te luchten. Dat was extra duidelijk toen hij de volgende dag zelf aangaf zin te hebben om naar Vorden te fietsen om daar de, door mij eerder aangeprezen, bitterballen van hertenvlees te proeven.

### **Parkinson, duizelig en doof**

Naast parkinson ontwikkelde zich bij Jeroen ook een nare doofheid. Sinds een vliegreis, lang geleden, had hij al tinnitus. Daarbij kwam langzamerhand ook een hoge gevoeligheid voor geluid, dat ongefilterd bij hem binnenkwam: hyperacusis. Die gevoeligheid was zo groot dat we verhuisden naar een appartement in het rustige Heemskerk. We woonden toen pas drie jaar in Amsterdam. Dat was vooral de wens van Jeroen, omdat we daar culturele en zorgfaciliteiten dichtbij hadden.

In dezelfde periode werd zijn doofheid steeds erger. De meest geavanceerde hoortoestellen, met allerlei hulpmidde-

len, werkten in hoog tempo minder en minder. Het was ook daarom dat ik Jeroen bij steeds meer medische bezoeken begeleidde. Mijn oren waren voor hem. In een later stadium kwamen we op het spoor van de (fantastische) mogelijkheid om een schrijftolk in te schakelen. Een schrijftolk is iemand die bijna net zo snel kan typen als iemand spreekt. Doordat daarbij gebruik gemaakt wordt van een laptop kan de dove persoon woordelijk lezen wat bijvoorbeeld een arts zegt. Uiteindelijk konden we samen alleen nog communiceren via een spraakapplicatie.

### **Adempauze**

In mei 2022 komen Jeroen en ik, samen met de huisarts, tot de keuze dat hij tijdelijk naar een verpleeghuis gaat omdat ik er aan onderdoor dreig te gaan. Ik ben gespannen, reageer bitsig op Jeroen en anderen en leef volledig in schema's rond medicijnen, eten en medische afspraken. Een tijdelijke oplossing voor de medicatie, in de vorm van apomorfine, blijkt niet te werken. Daar hadden we onze hoop op gevestigd in afwachting van een DBS. Uiteindelijk verblijft Jeroen vier maanden in het verpleeghuis. Regelmatig haal ik hem op om thuis te eten of eet ik bij hem. Langzamerhand kom ik weer tot mezelf. In augustus, als ook de DBS het doet, ben ik blij dat hij weer thuis komt wonen.

### **Het hoge woord is eruit**

In juli 2022 ondergaat Jeroen een DBS en een maand later 'gaat het kastje aan'. Na een korte periode van euforie begint in oktober van datzelfde jaar de werking van de medicijnen weer steeds korter te worden en neemt de duizeligheid toe. Hij heeft inmiddels in ons huis een eigen kamer met een hoog-laagbed en telkens weer een andere rollator omdat er eigenlijk geen enkel model geschikt lijkt voor zijn lengte. Er komt steeds minder van fietsen en wandelen. De doofheid blijft erger worden en door de overgevoeligheid voor geluid is het hebben van bezoek, zelfs de kleinkinderen, al heel snel teveel en te vermoeiend. Zijn en mijn wereld raken enerzijds uit elkaar en samen raken we anderzijds geïsoleerd

van de wereld van familie en vrienden. In maart 2023 komt het hoge woord eruit bij Jeroen. Het is mooi geweest. Hij verlangt naar het einde, voor hemzelf en voor mij. Ik heb deze keer geen knoop meer in mijn maag omdat ik hem zo goed begrijp. Het enige dat ik nog wil, is dat hij vredig kan inslapen. Verlost van deze manier van leven. In liefde loslaten, is het enige liefdevolle dat ik nog voor hem kan doen. Op 30 maart hebben we, ondersteund door Karlijn, onze 'vaste' schrijftolk in deze laatste levensfase, het gesprek met onze (fantastische) huisarts over de situatie van Jeroen, zijn gewenste levenseinde en over de mogelijkheden daartoe. De huisarts voert zelf geen euthanasie uit en wil ons op alle manieren ondersteunen om de aanvraag te doen bij het Expertisecentrum Euthanasie. Een aanvraag die zij kansrijk acht. Zij vertelt ons ook over hoe het proces in zijn werk gaat.

### **De weg naar het afscheid**

Eind april hebben we het eerste gesprek met een euthanasieverpleegkundige en de euthanasiearts die de aanvraag van Jeroen begeleiden en ons uiteindelijk ondersteunen naar het einde. Het eerste gesprek is bedoeld om alle informatie te geven over euthanasie en de procedure. Omdat Jeroen op de eerste vraag van de arts "Wat weet u al van euthanasie?" antwoordt alsof hij examen moet doen op dit thema, moet de arts toegeven dat hij deze volledige reactie zelden tegenkomt. In het eerste gesprek laat de euthanasiearts dan ook al weten dat hij een grond ziet om een terminaalverklaring te geven. Er volgt nog een gesprek, waarin we de datum kiezen. Daarna volgt een gesprek met de onafhankelijke scanarts die de zorgvuldigheid van de procedure checkt en ook kijkt of hij de conclusie uitzichtloos lijden van de euthanasiearts onderschrijft. Uiteindelijk vindt op de dag vóór het overlijden een derde en laatste gesprek plaats met de euthanasieverpleegkundige en de euthanasiearts, in aanwezigheid van de schrijftolk, Jeroen, onze dochter en mij. De stemming is bijna vrolijk omdat Jeroen heel blij is dat het bijna zover is.

De afgelopen weken heeft hij alle persoonlijke abonnementen opgezegd, accounts opgeheven of wachtwoorden gedeeld zodat ik accounts op mijn naam kon zetten. Samen met onze zoon en dochter hebben we zijn kaart en afscheid besproken. Een week voor zijn afscheid hebben we nog een (stressvolle, korte) fotoshoot met ons laatste familieportret dat ook zijn kaart siert.

Jeroen koos voor het ter beschikking stellen van zijn lichaam aan de wetenschap en dat betekent dat zijn lichaam kort na het overlijden weggaat. We kozen samen met ons hele gezin hiervoor, in plaats van condoleance en opbaring, en voor, zoals Jeroen het noemde, een after-party tien dagen na zijn overlijden waarvoor hij ook een playlist maakte.

### **In liefde loslaten van elkaar**

De dag voor zijn afscheid lunchen we samen op zijn kamer in het verpleeghuis waar hij de laatste weken was en waar hij wil overlijden. (Overlijden in onze voorkeurshospice lukte niet meer op tijd.) Ik heb bij Klein Geluk in Heemskerk zijn lievelingslunch gehaald.

Op de ochtend van zijn afscheid verzamelen onze kinderen, hun partners, de jongste broer van Jeroen en mijn moeder van dan bijna 90 zich in de kamer van Jeroen. Hij is vrolijk en vraagt of ik gebak heb meegenomen. We staan ontspannen met elkaar te praten terwijl we natuurlijk ook spanning ervaren. Voor Jeroen is er alleen ontspanning. Kort voor 11.00 uur merkt hij op dat we nu echt afscheid moeten nemen want om 11.00 uur is het zover! (Alsof hij met een trein meegaat.) Iedereen, behalve de euthanasieverpleegkundige en -arts en ik, gaat de kamer uit na afscheid te hebben genomen.

Om 11.10 uur is Jeroen overgegaan van leven naar over lijden. Vredig, waardig, in liefde. Het woord overlijden is me door Jeroen eindelijk duidelijk geworden. Het gaat om voorbij het lijden; het lijden dat over is: over het lijden heen. Dat is een mooi inzicht en als iets me sterkt in de overtuiging dat ik hem zijn overlijden gun, dan is het wel dit inzicht.

Neem me mee dood  
Breng me weg  
Naar 't eind van mij  
En daar voorbij

Eind van ego, eind van ikke  
Niets te vrezen of te schrikken  
Geen verdriet meer en geen pijn  
Niets te worden, alléén zijn

Geen enkele zorg, geen schuld, geen spijt  
Nooit meer haast want alle tijd  
Geen ambities, niets te plannen  
Geen enkele reden om te rennen

Ik ben dankbaar voor dit leven  
Heb gekregen en gegeven  
Al die mensen om me heen  
En nu vertrek ik heel alleen

Niemand weet wat me nu wacht  
Toch weet ik zeker dat het lacht  
Licht, liefde, zang en dans erbij  
Daar deel van zijn: echt iets voor mij

Jeroen, juli 2023

