

Voorpublicatie van enkele delen van het boek

Hij had beter dood kunnen zijn Oordelen over andermans leven

door Gerbert van Loenen

Een erwte

We noemden het 'een erwte'. Mijn vriend Niek, met wie ik toen zes jaar samen was, bleek in 1994 een erwte in zijn hoofd te hebben. Soms noemden we het ook 'een plekje'. De neuroloog noemde het 'een tumor'. Niek was 42, ik was 30.

Het was ermee begonnen dat Niek opeens de blik van een seriemoordenaar kreeg, met zijn schouders naar voren en naar achteren bewoog en met vreemde, sonore stem onzin sprak. Dat duurde dan anderhalve minuut en kwam een paar keer terug. Zelf wist hij na afloop van niets. Gelukkig gebeurde het na enige tijd ook een keer waar mijn broer bij was. Na afloop vroeg ik mijn broer of dat normaal was, wat er net gebeurde. Nee, dat was absoluut niet normaal. Toen wist ik dat ik het goed had gezien: er was iets aan de hand.

Toen het ook op zijn werk gebeurde, wilde Niek wel naar een arts. Zo werd het erwte ontdekt. Een hele opluchting, want nu wisten we waar die lichte epileptische toevallen, want dat waren het, vandaan kwamen. En wat een oorzaak heeft, is minder eng. Al was de oorzaak dan een hersentumor, onrustbarend vonden we dat niet; het erwte was maar klein en zat bovendien heel gunstig. Het moest alleen in de gaten worden gehouden.

Intussen stortte Niek zich vol enthousiasme op een allergie. Die had hij ook wel; hij ging al jaren niezend de zomer door. Maar toen hij in 1995 ook zijn steeds erger wordende epileptische toevallen aan de allergie weet, begon ik door te krijgen dat hij iets aan het ontkennen was. Want epilepsie komt niet van een allergie.

'Ga je nu al naar huis?' vroeg een collega op een avond in januari 1996. 'Ja, ik moet eerder weg, Niek ligt in het ziekenhuis. Hij heeft morgen een hersenoperatie, vanwege een tumor.' Toen ik zag dat ze schrok, schaamde ik me. Zo erg was het niet en daarom stelde ik haar gerust: 'Nou ja, hersentumor, het is maar een klein plekje. En het zit heel gunstig.' De tumor was onrustig geworden, had de neuroloog verteld, en moest er nu uit.

Pas toen ik die avond in het ziekenhuis zag dat ze Niek al bij voorbaat op een eenpersoonskamer hadden gelegd, begreep ik dat een hersenoperatie – ook als het maar om een erwte gaat – iets ernstigs is. Of misschien wilde ik het nu pas zien. Ik nam afscheid van Niek, probeerde hem gerust te stellen. Waar ik rekening mee hield, was de kleine kans dat hij dood zou gaan. Waar ik geen rekening mee hield, was dat er ook een kleine kans was dat hij gehandicapt kon raken.

De dag dat Niek werd geopereerd, zag ik hem 's avonds op de intensive care. Hij leek bijna bij bewustzijn en kneep mijn hand fijn, alsof hij bang was dood te gaan. Ik zag dat zijn linkerzijde niet bewoog: van arm tot been lag die helft stil. Maar ik was banger voor de dood. De volgende dag liep de neurochirurg opgewonden rond Nieks bed. Hij was bezorgd en leek van slag. De tumor, die toch meer op een ei had geleken dan op een erwte en bovendien staartjes had gehad, was weg, maar er was onverwacht ernstig hersenletsel opgetreden door de operatie.

Toen de arts weg was, ging ik aan Nieks bed zitten. Hij had altijd zo graag de boeken van Oliver Sacks gelezen, over hersenen en hoe die werken als ze zijn aangetast. Maar hij had niet door dat hij nu zelf iets zei wat Sacks precies zo heeft beschreven: 'Ik dacht vanochtend dat ze iemand bij me in bed hadden gelegd, want ik voelde een vreemd been naast me.'

Maar het was mijn eigen been.' Hij had zijn verlamde been niet als eigen herkend. Even later wilde hij me aanraken. Ik zei hem maar niet dat het zijn eigen linkerarm was die hij streelde. Niek was in de war. Ik legde hem uit dat het als het donker is, nacht is, en als het licht is, dag. En dat we slapen als het nacht is en dat hij me dan niet moest bellen. En ik vroeg me af wat er nog aan zou komen als ik zoiets moest uitleggen. Ik wist in elk geval dat dit erger was dan die arm en dat been die het niet meer deden.

Na een maand ging Niek van het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum. Daar bleef hij driekwart jaar.

In het revalidatiecentrum was een psycholoog voor wie Niek bang was en ik niet. De psycholoog testte wat Niek verstandelijk nog kon. Dat viel niet mee en daarom haatte Niek de psycholoog. Ik was blij met de psycholoog omdat hij wetenschappelijk vaststelde wat ik allang wist: Niek was niet alleen halfzijdig verlamd, Niek was ook verstandelijk niet in orde. Tot verrukking van de oogarts had hij een volmaakte hemianopsie, ofwel halve blindheid: van elk oog werd door de hersenen alleen de rechterhelft van het blikveld verwerkt. Met eten at hij dus alleen de rechterhelft van zijn bord leeg, want de linkerhelft zag hij niet. Maar al snel had hij door dat je, als je het bord draaide, altijd nog een portie vond. Als hij las, zag hij alleen de rechterhelft van de regel. Maar na enige tijd slaagde hij erin eenvoudige krantenkoppen en cd-titels vanaf het derde of vierde woord te lezen, de eerste woorden vulde hij vervolgens op de gok aan.

Niek had geen besef meer van plaats, ruimtelijk inzicht ontbrak volledig, en met zijn rolstoel botste hij tegen iedereen op die links van hem was. Hij zocht voortdurend zijn spullen, verdwaalde zelfs binnenshuis en verloor zich in de chaos. Hoe apparaten werkten, was hem – ooit geluidsman bij Haagse bands – een raadsel. Ik zag hem een keer woedend met rolstoel en al over zijn walkman rijden omdat hij de knopjes niet meer begreep.

Als ik binnenkwam in het revalidatiecentrum, trof ik hem vaak aan met een verwarde, angstige blik, wanhopig op zoek naar houvast. De hersenletselblik. Zodra hij mij dan zag, klaarde zijn gezicht op, ontspande hij, en keek hij me lief, grappig en aanhankelijk aan. Het was niet dezelfde als degene met wie ik sinds zeven jaar samen was. Niek was veel aanhankelijker, kinderlijker, liever geworden. En een stuk minder intelligent.

Het was in de zomer van 1998, tweeënhalve jaar nadat Niek hersenletsel had opgelopen, dat ik een vriend van Niek tegenkwam in de trein. We forensden allebei van Leiden naar Amsterdam, zeiden elkaar gedag, de zon scheen in de Haarlemmermeer, en we begonnen over Niek. 'Had hij niet beter dood kunnen gaan tijdens die operatie?' zei hij. Dat verbaasde me van een vriend van Niek die een paar jaar geleden nog met hem op vakantie was geweest. Maar ik wilde eerlijk zijn, want had ik zelf niet soms hetzelfde verzucht? 'Ik heb wel eens gedacht dat het voor mij makkelijker was geweest als hij dood was gegaan', erkende ik. 'Dan had ik afscheid kunnen nemen en verder kunnen gaan. Maar voor hemzelf is het goed dat hij leeft. Hij lacht soms, hij houdt van muziek.' 'Nee, ook voor hemzelf was het beter geweest als hij dood was gegaan', zei de vriend van Niek.

Vraag

De opmerking dat Niek 'beter dood had kunnen zijn' heeft me niet losgelaten. Waar komt zo'n opmerking over een gehandicapte vriend vandaan?

Niek is in 2005 alsnog aan zijn hersentumor overleden. Komt het oordeel van een vriend dat Niek beter eerder had kunnen sterven dan met al zijn handicaps nog tien jaar te overleven misschien voort uit de euthanasiewetgeving? Immers, als mensen durven spreken over hun eigen dood en de vraag of die in sommige gevallen te verkiezen is boven het leven, kan dat

tot gevolg hebben dat ze ook over anderen gaan oordelen dat die beter dood zouden kunnen zijn. Soms zeggen mensen dat ze liever dood zouden zijn als ze een bepaalde aandoening krijgen. Redeneren zij misschien dat ook een ander die zo'n aandoening krijgt wel liever dood zal willen zijn? Slaat het oordeel over wat men zelf onder geen beding zou willen om in een mening over wat anderen niet zouden moeten willen? Heeft het denken over euthanasie, waarbij mensen over hun eigen levenseinde mogen beschikken, onbedoeld ook invloed gekregen op besluiten over andermans leven?

Sinds 1996 heb ik als een spons alle argumenten in me opgezogen die te horen zijn in het publieke debat, op tv en in de krant, op websites, in films en boeken, in rapporten van artsen en in de rechtszaal, over de vraag of een ander soms beter dood kan zijn, en zo ja wanneer dan. Dit boek vormt daarvan de weerslag.

(...)

Gehandicapt overleven als mislukking

Kunnen gehandicapten beter dood zijn? Niet veel mensen zullen die vraag met 'ja' beantwoorden. Toch wordt diezelfde vraag, in versluisde vorm, soms wel degelijk met 'ja' beantwoord.

De Leidse ethica Heleen Dupuis betoogt dat een arts leed moet verhelpen en in elk geval geen leed moet vermeerderen. Verder bepleit zij om kosten en baten van medische behandelingen goed tegen elkaar af te wegen. Dat klinkt redelijk. Het is wel belangrijk om te zien dat zij de 'kosten' ruim definieert; gehandicapt leven blijkt zij tot de 'kosten' te rekenen. Gehandicapt leven leidt kennelijk enkel tot leed en niet tot geluk, bestaat enkel uit kosten en niet ook uit baten.

Dupuis noemt het voorbeeld van reanimatie. In acute omstandigheden worden mensen soms gered. De een komt daar gezond uit, maar de ander leeft voort met handicaps. Dat is heel fijn voor die een, betoogt Dupuis, maar die ander, die overleeft met ernstige handicaps, betaalt de prijs. 'Terecht gaat men ervan uit dat het risico niet gelopen mag worden dat iemand overlijdt die gezond had kunnen overleven. Toch blijft hier een groot probleem. Want degenen die niet gezond overleven maar met ernstige handicaps, betalen in feite de prijs voor het gezond voortleven van de groep bij wie het goed gaat.' Dupuis beschrijft hier gezond overleven als waardevol. Wie daarentegen een reanimatie met ernstige handicaps overleeft, is volgens haar de dupe van de levensreddende behandeling.

Wat ze niet overweegt, is of ook gehandicapt overleven de moeite waard kan zijn. Misschien is degene die wordt gered, bijvoorbeeld door reanimatie, en die aangetast en ernstig beperkt door handicaps blijft leven, daar wel blij om. Dupuis staat bij die mogelijkheid niet stil. Zij noemt ook geen enkel argument waarom volgens haar een redding die tot gehandicapt leven leidt, mislukt is. Kennelijk vindt ze dit zo vanzelfsprekend dat ze meent het niet te hoeven toelichten. Evenmin komt Dupuis op het idee om gehandicapten die dankzij reanimatie nog leven, te vragen hoe ze hun leven met beperkingen waarderen of – als ze niet kunnen praten – te observeren of ze een gelukkige indruk maken.

Daarmee zet zij de lijn voort die in 1969 is ingezet door Jan Hendrik van den Berg, de grondlegger van het Nederlandse debat over levensbeëindiging. Ook Van den Berg voert in zijn boek *Medische macht en medische ethiek* gehandicapten slechts op als tentoonstellingsobjecten die dienen om zijn betoog te staven dat medische handelingen soms de wonderlijkste mislukkingen opleveren.