

Stervenshulp

Amy Bloom schrijft in *In liefde* over de alzheimer en het afscheid van echtgenoot Brian, die door zelfdoding onder begeleiding in Zwitserland overleed. ‘Hij zei: schatje, ik weet zeker dat je dit gaat regelen, en ik zei: komt voor elkaar.’

DOOR DIRK-JAN ARENSMAN



Amy Bloom en echtgenoot Brian Ameche, juli 2017

Elena seibert

Waar ze het eerst aan denkt bij het horen van de naam van haar twee jaar geleden overleden echtgenoot, architect Brian Ameche?

‘Zijn warmte en zijn vastberadenheid,’ antwoordt **Amy Bloom** (1953) na een lange stilte. ‘Ik zei altijd dat hij een moeilijke man was om tegen te houden, als hij eenmaal zijn zinnen ergens op had gezet. En tijdens zijn herdenkingsdienst verwoordde een vriend die op de middelbare school met hem in het footballteam had gezeten het zo: “Niemand beukte je harder tegen de grond, en niemand stak sneller zijn hand uit om je weer overeind te helpen.” Dat was Brian.’ Twee dingen verbaasden Bloom daarom niet toen haar man in 2019 de diagnose alzheimer kreeg: die diagnose zelf én zijn reactie erop.

‘Ik wist het eigenlijk al,’ zegt ze over het eerste. Van plotselinge evenwichtsproblemen of op zijn werk plotseling de printer niet aan de praat krijgen ‘terwijl een assistent al vijf keer had uitgelegd hoe die werkte’ tot verdwalen op weg naar de supermarkt: de curieuze incidenten stapelden zich al een paar jaar op. Terwijl hij ondertussen vrijwel uitsluitend nog over het verre verleden praatte.

‘Alzheimer is een ziekte waarvan je de vroege symptomen vooral achteraf duidelijk ziet. Zeker bij een echtgenoot blijf je lang denken: misschien heeft hij gewoon zijn dag niet? Of: het zal de midlifeblues wel zijn?’ Totdat de uitkomst van de optelsom onmiskenbaar was. ‘Ik wist het.’

Euthanasie

Zoals ze ook had kunnen weten dat hij binnen een week na het horen van zijn medische vonnis zou besluiten dat hij ‘het langzame afscheid’ van een geestelijke aftakeling niet ging afwachten. ‘Hij was altijd iemand geweest die wilde händelen. Die zelf wilde bepalen wat er met hem ging gebeuren ook. Een sterk geloof in het recht op zelfbeschikking, wat de voornaamste reden was dat hij al vanaf zijn studententijd regelmatig als vrijwilliger vrouwen naar abortusklinieken begeleidde. Het was dus een beetje alsof een levenslange vegetariër werd gevraagd of hij een biefstuk wilde. Daar hoeft zo iemand ook niet lang over na te denken. Het antwoord is: “Nee, dank u.” ’ Wat Brian wél wilde was een vorm van euthanasie. ‘Zijn besluit stond vast, en zijn voorwaarden waren dat de methode pijnloos en vredig was, en dat ik bij hem zou zijn. Dat was het raamwerk waarbinnen ik te werken had.’

‘Het blijkt dat je tegelijk kunt typen en huilen. Dat kwam goed uit’

Want vanaf het begin was duidelijk dat de research en het organisatiewerk op Bloom zouden neerkomen. ‘Hij zei: schatje, ik weet zeker dat je dit gaat regelen, en ik zei: komt voor elkaar.’

En, o ja, ze móést hierover schrijven. Het resultaat van die laatste aansporing is *In liefde*. Het ontroerende ‘memoir over leven en verlies’ waarin ze beschrijft hoe ze op 26 januari 2020 uiteindelijk samen naar de non-profitorganisatie Dignitas in het Zwitserse Zürich reisden en Brian daar vier dagen later dankzij ‘begeleide zelfdoding’ overleed. Tot in het intiemste detail soms.

(‘Ik sta op en sla mijn armen om hem heen en kus hem op zijn voorhoofd alsof hij mijn baby is, die eindelijk is slaap is gevallen, alsof hij mijn dappere jongen is die is vertrokken op een lange reis, mijlen- en mijlenver het grote Niets in.’) Terwijl ze dat brok-in-de-keelverslag van die laatste dagen afwisselt met het verhaal van Brians ziekte, een fragmentarisch portret van hun huwelijk en een beschrijving van haar moeizame zoektocht naar hulp.

Levensindekwesties

Enmaals terug in haar huis in Stony Creek, Connecticut begon ze er al na een paar weken aan te schrijven, vertelt Bloom. Op basis van de aantekeningen die ze vanaf het begin maakte

kwamen de scènes sneller op papier dan bij welke van haar vier romans en vijf verhalenbundels ook. En dat haar dochter in die periode vanwege een Covid 19-lockdown met haar echtgenote en hun driejarige dochtertje bij Bloom introk, was zowel een stimulans om de rust van haar twee straten verderop gelegen kantooruimte op te zoeken als ‘een onverwacht geschenk’. ‘Die levendigheid van een jong gezin was precies wat ik nodig had. Alsof er groene blaadjes en prachtige bloemen begonnen te groeien op een dood stuk hout.’

Maar voor het schrijfproces gold hetzelfde als voor het beschrevene. Wanneer we ergens halverwege het gesprek opmerken dat we de neiging voelen elke vraag daarover te beginnen met ‘Was het niet zwaar om...’, zegt Bloom pijlsnel en droevig glimlachend: ‘Ga maar uit van “ja”, op al die vragen.’

Met datzelfde lachje: ‘Het blijkt dat je tegelijk kunt typen en huilen. Dat kwam goed uit.’

‘Als je in de VS niet terminaal ziek bent met de absolute zekerheid dat je binnen een halfjaar zult overlijden, is euthanasie uitgesloten’

Huilen deed ze bij het herbeleven van gelukkige momenten, zoals die piekfijne romcom-monoloog (pagina 40) waarmee Brian haar er ooit van overtuigde dat hij de ideale man voor haar was, of dat in elk geval graag wilde proberen te zijn.

(‘Een geweldige speech,’ beaamt ze nu. ‘Iederéén zou met hem getrouwd zijn.’) Er waren tranen van verdriet om zijn ziekte, het verlies en zeker ook tranen van woede, al benadrukt ze dat *In liefde* allerminst een pamflet is. ‘Ik laat mensen altijd heel graag hun eigen conclusies trekken.’

Niettemin: ‘Feit is dat er voor gezinnen die te maken krijgen met alzheimer en tal van andere aandoeningen in de vs geen enkele organisatie is die je bijstaat of helpt in levenseindekwesities. Als je niet terminaal ziek bent met de absolute zekerheid dat je binnen een halfjaar zult overlijden, is euthanasie uitgesloten. En zelfs in de weinige staten die zogenoemde *Right to Die wetgeving* hebben, lijken die wetten eerder bedoeld om je ervan te weerhouden van dat recht gebruik te maken dan om menselijk lijden te voorkomen.’

Tienduizend dollar

Bloom beschrijft hoe ze in wanhoop alles overwoog, van zelfmoord door verdrinking tot het tragikomische aanbod van Brians broer om hem dan maar dood te schieten. ‘Wat ik daar vooral geestig aan vond was dat toen Brian opperde dat hij dan waarschijnlijk in de gevangenis zou belanden, zijn broer antwoordde: “Ach, zo vaak kom ik de deur toch niet uit.”’

De screeningprocedure om van de diensten van Dignitas gebruik te mogen maken was stressvol. Temeer omdat bij een dementerende ‘kandidaat’ nooit voorspelbaar is hoelang die tot de vereiste ‘informed consent’ *in* staat is. ‘Het was als een deur waarvan we wisten dat hij dicht zou gaan, maar niet hoe snel.’ Maar schrijnender vindt ze dat een Amerikaan die het

vliegticket naar Zürich en de kosten ('ongeveer tienduizend dollar all-in') niet kan betalen dús met lege handen staat.

'Ik sla mijn armen om hem heen en kus hem op zijn voorhoofd alsof hij mijn baby is, die eindelijk is slaap is gevallen'

'Dergelijke diensten zouden ook elders beschikbaar moeten zijn, voor iedereen toegankelijk. Ze zouden niet zo zeldzaam en kostbaar moeten zijn.' Vooraf hield ze rekening met negatieve reacties uit conservatief-christelijke hoek op haar boek, maar tot nu toe bleven die uit. En eerder verraste haar schoonmoeder ('an *absolute rockstar*') haar al. 'Een vrome, katholieke vrouw van in de tachtig, maar ze stond vanaf het begin vierkant achter ons; mede omdat ze haar beste vriendin het hele alzheimerparcours had zien afleggen, van eerste symptomen tot de dood. Toen we vertelden wat we van plan waren, zei ze: "Wat is dat een opluchting. Daar heb ik de hele nacht om gebeden. Zo'n lijdensweg wil ik niet voor mijn jongen."' '

Troostrijk

'Het boek is pas een paar weken uit,' vervolgt Bloom, 'en ik ben verbijsterd over de stortvloed aan e-mails die ik heb gekregen. Honderden lezers die hun persoonlijke verhaal met me willen delen. Over hoe zij bij Dignitas terechtkwamen, de heimelijk regelingen die ze troffen omdat dat niet lukte. Of een man wiens vrouw als had, die vertelde dat hij haar op het laatste moment alleen moest laten gaan, omdat hij bij hun jonge kinderen moest blijven... Dappere, droevige, pijnlijke verhalen van mensen die de kans aangrijpen om eindelijk te praten over hoe zwaar het was, met iemand die ook zoiets meemaakte.'

Nu het boek er eenmaal is, vindt ze dat troostrijk. Net als de hoop dat het zal bewerkstelligen wat Brian er volgens haar mee wilde bereiken. 'Dat het gesprek op gang komt. Dat mensen gaan praten over alzheimer en over een eventueel gepland levenseinde; hun wensen daaromtrent uitspreken, voordat het te laat is.'

Amy Bloom: *In liefde* (oorspr. *In Love*, vert. Janine van der Kooij, uitg. Nijgh & Van Ditmar)