

zaterdag 29 maart 2008

Iedereen kiest zijn wapen tegen de duivel

NABESTAANDEN VAN ALZHEIMERPATIENTENOVER HET LEVENSEINDE

- De uitspraken van een broeder en een kardinaal polariseerden de afgelopen week de families van alzheimerpatiënten. Hoe beleven ze dat levenseinde echt, weg van de grote woorden en de grote verhalen?

illustratie Ruben L.

Oppenheimer

M. (64) zat in december bij het bed van haar man. Hij had beslist om te sterven om de gapende leegte die hem langzaam opvrat, niet verder te voeden.

“Jij moet mijn spiegel zijn.’ Dat had hij gevraagd. Hij had voor zichzelf duidelijke grenzen afgebakend, die ik moest helpen bewaken. Als ik mijn vrouw niet meer ken. Als ik mijn kinderen niet meer ken. Als ik niet meer zelfstandig ben. Als ik lichamelijk aftakel. Als ik mijn geest verlies. “Ik wil geen lichaam zonder geest worden,, zei hij vaak.’

‘Deze ziekte pakt alles af, beetje bij beetje, tot er niks overblijft. Ze pakt je mens-zijn af. Je slijpelt weg en je weet dat het gebeurt. Het is een sluipende, venijnige ziekte. Wat aan het eind overblijft, is een omhulsel. Ze zeggen dat mensen in een laat stadium van dementie gelukkige momenten hebben. Hoe kun je gelukkig zijn als je niet meer weet wie je bent, hoe kun je zin geven aan je leven als je niet meer weet wat zingeven is?’

‘Het was even voor zijn zestigste, vijf jaar geleden, dat ik de eerste tekenen zag. Het ging om kleine dingen. Hij kon niet onthouden wat ik hem leerde over het internet. Of hij vergat waar hij de auto geparkeerd had. Dat overkomt iedereen, denk je. Maar niet hem, dat wist ik. Hij wilde dat aanvankelijk niet zien. Met een smoes nam ik hem mee naar een dokter. Na vele testen luidde de diagnose: alzheimer.’

‘Hij had zelf vermoedens gehad, dat wist ik. Zo vroeg hij eens, toen hij de belastingaangifte aan het invullen was, om een stoel bij te trekken. Hij zei het nooit met zoveel woorden, maar eigenlijk vroeg hij hulp. Het was ook hem opgevallen dat hij op bepaalde dingen zijn greep verloor.’

‘Toen hij het verdict hoorde, wist hij meteen wat de toekomst voor hem in petto had. Ik had gezegd: “Ik blijf voor je zorgen, wat je ook beslist, zolang ik het kan., Maar hij wilde niet afhankelijk zijn. En hij wilde niet in een instelling. Hij was trots. Hij wilde geen pamber aan of als een baby te eten krijgen. Hij wilde niet dat aan zijn waardigheid afbreuk werd gedaan. Hij wilde kunnen zinnig denken, handelen en praten. “Ik wil dat lege leven niet,, zei hij. Hij wilde geen leven als plant.’

‘We hebben informatie gevraagd en gekregen, over alle mogelijkheden voor het levenseinde. Ook over palliatieve zorgen. We hebben dat op een rijtje gezet en daar rustig over nagedacht. Mijn man wist snel dat euthanasie voor hem de beste keuze was.’

'Dat is geen lichtvaardige beslissing geweest. Je wandelt niet binnen bij een arts die je dan snel een voorschriftje in handen duwt en zegt terug te komen als je er klaar voor bent. Het is een zeer omslachtig proces voor dementerenden, en dat kan ook niet anders. Er moet een band zijn tussen de arts en de patiënt. Er moet vertrouwen groeien.'

'Een tiental gesprekken hebben we gehad, gespreid over twee jaar. Vooral met de neuroloog die het zou doen en met een tweede arts, maar ook met een psychiater en een palliatief verpleegkundige. Mijn man moest zijn vraag herhaaldelijk uiten, mondeling en schriftelijk, tegenover verschillende mensen. Hij moest ze motiveren. Hij moest de artsen overtuigen dat hij het meende. Kom me dus niet zeggen dat iemand die voor euthanasie kiest, laf is! Het vergt enorm veel moed om die procedure vol te houden. Ik kan me voorstellen dat sommigen de moed in de schoenen zinkt en dat ze afhaken, of helemaal de weg niet vinden. Daar ligt nog een taak voor politici.'

'Mijn man en ik hadden afgesproken: we proberen tot het uiterste te gaan, binnen de grenzen van de euthanasiewet. De ziekte van Alzheimer kent een vast verloop. Een aantal jaren glijd je langzaam achteruit, en dan gaat het plots veel sneller. Tot je in de diepe dementie komt, de fase waarin je niet meer wilsbekwaam bent. De beslissing tot euthanasie moest hij nemen vóór dat punt. Hij moest zijn vraag kunnen uiten en opschrijven volgens de wet.'

'Maar hoe langer hij wachtte, hoe moeilijker het werd voor mij. Ik stond pal achter zijn keuze, van meet af aan. Maar naar het einde toe werd de last die door zijn beslissing op mijn schouders kwam te liggen, enorm zwaar. Het vergde al mijn draagkracht om dat op te volgen en te zorgen dat het gebeurde zoals we hadden afgesproken. Je moet elkaar onvoorwaardelijk steunen en vertrouwen en open en eerlijk praten.'

'Op geregelde tijdstippen evalueerden we dat zorgvuldig met de arts. Ging het nog? Kon het nog? Wilde hij nog? Het klinkt misschien steriel, maar het moest zo. De beperkingen van de wet dwongen ons ertoe. We praatten daar niet elke dag over. De dokters hadden ons ook aangeraden om dat niet te doen. We probeerden zoveel mogelijk te genieten. We hebben dat gedaan. We hebben nog heel veel mooie dingen beleefd samen, met goeie vrienden ook, met de kinderen, meer dan we anders zouden hebben gedaan. Je weet dat de tijd kort is.'

'Op den duur werden de tripjes kleiner, de wandelingen korter, de terrasjes langer. Hij verloor zijn initiatief. "Ik voel dat te veel dingen me ontglippen," zei hij op een dag. Toen heeft hij voor het eerst de vraag echt gesteld. Dat was begin vorig jaar. "Ik zie het niet meer zitten," zei hij. "Ik wil het nu., Want dat was zijn grote schrik: dat hij te laat zou zijn, dat hij niet meer in staat zou zijn om de vraag te uiten.'

'De dokter heeft lang met ons gepraat. "Ga misschien naar huis en geniet van de lente en de zomer," zei hij. Mijn man was gerustgesteld. Het idee dat het niet te laat was, gaf zekerheid. Weten dat er hulp zou zijn, dat zijn einde waardig zou zijn, zoals hij het wilde, was voor hem een houvast, een lichtpunt in die donkere tunnel.'

'Hij heeft die zomer genoten. En dan zijn we nog een beetje verder gegaan, maar vanaf het najaar moesten we het strak opvolgen. Wij wisten dat de grens bijna was bereikt. Hij zat er vaak stilletjes bij. Soms kwamen de zinnen er vlot uit, maar soms lukte het helemaal niet. Op een bepaald moment is het snel bergaf gegaan. "De leegte is er, ik voel haar," zei hij.'

'We merkten aan alles dat we naar de definitieve vraag gingen. Langer wachten kon niet. We

hadden al vaak gezegd: “We moeten elkaar loslaten., Nu was er geen weg terug. Hij had die beslissing genomen, ik stond erachter, de kinderen stonden erachter. We wilden nu van dat afscheid iets moois maken.'

'Ik heb hem die laatste weken dikwijls gevraagd: “Ben je bang?, “Nu niet meer., antwoordde hij. Hij had momenten van twijfel en angst gehad, maar uiteindelijk wist hij met zekerheid dat het de juiste en goede beslissing was.'

'Het was een mooi afscheid. In het ziekenhuis, omdat we bij de huisarts al meteen op een njet waren gebotst. De eed van Hippocrates? Dat is toch tweeduizend jaar geleden? Euthanasie ís helpen, het is een daad van mededogen, van barmhartigheid.'

'Mijn man heeft alles mee voorbereid. Hij heeft de muziek gekozen die speelde op het einde. We hebben met het hele gezin het verloop van de afscheidsviering besproken. We hebben samen de teksten van onze vrienden gelezen. We hebben veel gehuild, ja, maar het waren innige momenten. Met de neuroloog was ook het moment zelf van tevoren zorgvuldig doorgepraat. Mijn man is de avond voordien binnengegaan. De arts is een babbel komen doen met het hele gezin. Hij heeft nog eens de vraag gesteld en uitgelegd hoe het zou gebeuren. De volgende dag legde een verpleegster een infuus. De kinderen en ik waren erbij, en de getuigen. Je had moeten zien hoe dankbaar mijn man was tegenover de arts die hem ging helpen, dat was zo ontroerend. “Ben je er klaar voor?, vroeg de arts een laatste keer. “Doe maar., zei mijn man. De arts gaf het spuitje in het infuus en na enkele tellen is mijn man zachtjes ingeslapen. Het was heel sereen.'

'Ik denk niet dat hij het moment later zou gekozen hebben als de wet anders was geweest voor dementerenden, als ook wilsonbekwamen er een beroep op zouden kunnen doen. Voor hem waren de grenzen duidelijk. Maar misschien willen anderen nog een beetje langer kunnen wachten. Het is gevaarlijk om die wilsbekwaamheid los te laten, maar misschien kunnen ze voor alzheimerpatiënten toch een wilsbeschikking aanvaarden, die ze opstellen als ze nog helder zijn, voor wanneer ze toch verder willen gaan dan dat punt.'

'Mijn man zei altijd tegen mij: “Jij zult dat wel kunnen., over het leven zonder hem. Ik heb het er toch enorm moeilijk mee. Maar hij is sereen en waardig gestorven, en dat is een steun, daar kan ik me aan optrekken. Het is een mooi afscheid geweest. Mooier dan de optie om geen afscheid te kunnen nemen omdat hij, in de geest, al weg zou zijn geweest.'

Ontwerpster Viv Dieltjens (51) verloor beide ouders aan 'de duivel'. Beiden leefden met alzheimer tot het einde.

'Elke dag opnieuw neem je afscheid van wat je die dag moet afgeven. En op het eind neem je afscheid van wat overblijft. Dat leeglopen, constant, is zwaar om te zien. Dan zette ik mama in haar zetel, drapeerde een dekentje over haar knieën. Ik legde mijn handen op haar knieën. Zij legde zacht haar handen op de mijne en zei: “U bent zo lief, maar ik weet niet wie u bent., Je moet dan veel kracht hebben om weer recht te staan. Maar ik stond recht en ik stelde me voor.'

'Mijn papa is gestorven toen hij zeventig was, aan alzheimer. Mijn mama zes jaar later, aan dezelfde ziekte: ze was 73. Ik had met hen nooit over gesproken over wat er moest gebeuren.

Ik kon dat voor hen ook niet beslissen. Waardigheid betekent voor iedereen iets anders. Ik kon dat niet invullen voor hen. Ik kon alleen proberen de momenten die ze nog hadden, perfect in te vullen.'

'Het eerste teken bij papa dat de duivel zich aandiende, was dat hij moeizaam herstelde van de gevolgen van een ongeluk. Achteraf, toen we de diagnose kenden, dachten we aan die keer dat hij een fietsband niet hersteld kreeg en aan zoveel kleine dingen die vreemd waren geweest en die we toen pas begrepen. Bij mama had ik het door nog voor de huisarts of de neuroloog het hadden gezien. "Controleer of ik het vuur heb uitgedaan,, zei ze dan. "Kijk eens of alles in mijn handtas zit,, voor we vertrokken. Als je het hebt meegemaakt, herken je het meteen.'

'Ik heb het twee keer meegemaakt. Ik heb het twee keer anders beleefd. Bij mijn vader wilde ik ertegen vechten, ik wilde mijn papa redden van die stoute duivel. We hebben hem soms veel pijn gedaan. "Wat heb je gegeten?, vroeg ik dan, en als hij het niet wist, drong ik aan. Je wilt dat niet aanvaarden. Terwijl je dat moet loslaten. "Was het lekker?, vroeg ik gewoon aan mama.'

'Mijn vader heb ik proberen terug te sleuren uit die leegte. Maar je kunt het niet tegenhouden. Mijn mama heb ik laten voelen dat ik er was voor haar, dat zij het niet kon helpen. Je kun hen alleen zolang mogelijk proberen te ondersteunen, met hen te communiceren en mee te gaan in het moment waarin zij zijn. Als mama dacht dat ik haar zus was, dan haalde ik de fotodoos boven, bekeek met haar oude foto's en speelde haar zus.'

'Ik zorgde ervoor dat ze netjes gekleed was, want daar genoot ze van. Dat ze elke week voor de manicure en de kapper opgeschreven stond, voor het geval dat ze daar zin in zou hebben gehad. Ik had altijd iets lekkers bij me, omdat ik wist dat ze dat leuk vond. Dat is ook communicatie. Toen haar verstand achteruitging, hebben we veel geknuffeld en gestreeld. Het is altijd mijn moeder gebleven.'

'Tot op het laatst stond ze op etiquette. Zo weigerde ze van tafel te gaan voor iedereen klaar was met eten, ook al duurde dat lang. Het deed me plezier dat toch iets van haar overgebleven was. Ik heb mijn mama nooit weggestopt. Ik ben haar altijd mee naar buiten blijven nemen. Ik heb me nooit voor haar geschaamd.'

'Maar het was emotioneel ook zwaar. Er waren veel pijnlijke momenten. In het rusthuis heeft niemand het ooit aan mij gezien. Daar was ik vrolijk. Tot ik buitenkwam. De zomer was de slechtste periode, dan moest ik me sterk houden tot ik aan de auto was. In de winter kon ik al beginnen te snotteren aan de voordeur.'

'Op een dag schoven de liftdeuren open op de verdieping waar mijn moeder verbleef en zag ik haar naakt voorbijlopen. Er schoot duizend volt door mijn lijf. Zij zou dat nooit gedaan hebben. Ze was zeer discreet. Dat deed pijn. Toen is bij mij het idee voor de kledinglijn At Level ontstaan: menswaardige, mooie kleren voor dementerenden. Met die kleren kan niet gebeuren wat op een dag gebeurd is, toen mijn moeder haar luier had losgemaakt en de inhoud ervan op de muren en in d'r haar had gesmeerd. Aan die kleren kunnen ze niet prutsen.'

'Mijn vader is onverwacht gestorven. Bij mama heb ik gewaakt tot op het laatst. Ze had een heup gebroken en heeft slecht gereageerd op de narcose tijdens de operatie. Vlak nadat ze

gevallen was - misschien kwam het door de pijn - heeft ze me even herkend. Ik was in de badkamer haar spullen aan het pakken, mijn dochter was bij haar. "Waar is ons Viv?", vroeg ze. "Ik ben hier,, antwoordde mijn dochter. "Jij bent Viv niet,, zei mijn moeder. Dat was een mooi cadeau. "Ik wil niet meer en ik kan niet meer,, zei ze nog. Ze was totaal leeg.'

'Ik heb voor mezelf geen tests laten doen, want dan ben je toch nog niks zeker. Ik heb alleen de statistieken, die zeggen dat ik erfelijk belast ben. Ik weet hoe mijn vijand eruitziet. Ik zal hem herkennen en ik zal hem opwachten in een mooi jurkje. Maar hij beheerst mijn leven niet.'

'Ik weet nog niet hoe ik het zelf zal aanpakken. Ik ben nu 51. Ik heb nog zeker tien jaar voor ik moet beslissen, en ik weet niet hoe ik er dan over zal denken. Er kan zoveel veranderen. Er bestaat nu al de mogelijkheid van euthanasie voor wie het wil. Christine Van Broeckhoven en haar team kunnen een wondermiddel vinden tegen alzheimer. Hopelijk gaan er intussen extra budgetten naar de verpleging. Ik weet het dus nog niet, ik moet dat ook nog niet weten. Ik heb tijd. Er heerst nu zo'n paniek rond dementie en euthanasie. Het is niet omdat je vandaag de diagnose krijgt, dat je morgen al niet meer weet wie je bent. Zolang ik niet weet wat ik ga doen, wil ik mijn omgeving daar niet mee belasten.'

'Toen mijn vader zijn diagnose kreeg, heb ik hem samen met mijn moeder thuis verzorgd. Als ik zeker wist dat iemand van mijn omgeving op dezelfde manier met mij zou omgaan, dan zou ik misschien toch een tijdje langer willen wachten. Maar dat hangt af van je omgeving. Mijn man is dertien jaar ouder dan ik. En hij kan niet zo goed om met dementie. Hoe zullen de kinderen ermee omgaan? Hoe zal ik me voelen?'

'Ik zal nooit zeggen: "Die heeft te snel voor de dood gekozen., Wat is té? Dat kun jij alleen zeggen. Ik heb respect voor elke keuze. Je kunt alleen hopen dat je omgeving die respecteert en ermee kan leven.'

www.atlevel.eu

Isa Van Dorsselaer,