

# ‘Beter een jaar te vroeg dan een dag te laat’: euthanasie bij dementie blijft een ethisch mijnenveld

In Nederland mag het: euthanasie bij iemand die niet meer wilsbekwaam is. Maar er is geen arts die het doet. In België belooft de regering dat er duidelijkheid zal komen in een nieuwe wet. Een goede zaak, want niemand wil meemaken wat Irene Mekel (82) meemaakt. ‘Het is hartverscheurend.’

**STEPHANIE NOLEN** 22 maart 2025, 03:00

Irene Mekel moet snel de dag bepalen waarop ze zal sterven.

Ze is niet gehaast: ze vindt haar leven fijn in haar nette, luchtige huis in Castricum, een Nederlands dorp bij de zee. Er groeien bloemen in haar achtertuin, en niet ver van haar huis is er een marktje waar kramers de dorpingen bij hun voornaam aanspreken. Maar als ze wil dat haar leven eindigt zoals zij dat wenst, dan moet ze een datum pikken, en misschien wel sneller dan ze zou willen.

“Het is een tragedie”, zegt ze.

Mekel (82) lijdt aan de ziekte van Alzheimer. Ze kreeg de diagnose vorig jaar. Ze weet dat haar cognitieve functies langzaam achteruitgaan, en ze weet wat haar te wachten staat. Ze werkte jarenlang als verpleegkundige en verzorgde haar zus, die aan vasculaire dementie leed. Op dit moment kan ze zich nog redden, met de hulp van haar drie kinderen en een groot scherm in de hoek van de woonkamer, waarop te zien is welke dag het is en wat ze op haar programma heeft staan.

In de nabije toekomst zal het niet meer veilig zijn voor haar om alleen thuis te blijven. In augustus viel ze en brak ze haar arm. Ze heeft niet het gevoel dat ze bij haar kinderen kan intrekken, omdat die werken en zelf een gezin hebben. Ze wil onder geen beding naar een woon-zorgcentrum, want dat zou haar waardigheid te zeer aantasten.

Als Nederlandse kan ze een beroep doen op een wet die haar het recht geeft een arts te vragen haar te helpen een einde aan haar leven te maken wegens ondraaglijk lijden. En dus heeft ze een aanvraag voor euthanasie ingediend.

## **WEIGERING**

In 2023, kort voordat de alzheimerdiagnose werd gesteld, nam Mekel deel aan een workshop georganiseerd door de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende. Ze leerde er een euthanasieverzoek opstellen om haar wensen duidelijk te maken, met inbegrip van de omstandigheden waarin ze euthanasie wilde ondergaan. Ze besloot dat dat het moment was waarop ze haar kinderen en kleinkinderen niet meer zou herkennen, geen gesprekken meer zou kunnen voeren en niet meer in haar eigen huis zou kunnen wonen.

Maar toen de huisarts van Mekel het euthanasieverzoek las, zei die dat ze weliswaar achter het idee van euthanasie staat, maar het niet wilde uitvoeren. Ze weigert het te doen bij mensen die niet wilsbekwaam zijn.

Een snelgroeiend aantal landen in de wereld, van Ecuador tot Duitsland, legaliseert medisch ondersteunde levensbeëindiging.

Maar in de meeste gevallen is die procedure uitsluitend weggelegd voor mensen met een terminale ziekte.

Nederland is een van amper vier landen (plus de Canadese provincie Québec) die medisch geassisteerd overlijden toestaan bij een voorafgaande aanvraag wegens dementie. Maar het idee wint ook aan terrein in andere landen, naarmate de bevolking verouderd en de geneeskunde steeds beter in staat is mensen langer in leven te houden, totdat mogelijk cognitieve achteruitgang optreedt.

De Nederlandse bevolking is sterk gewonnen voor het recht op euthanasie voor mensen met dementie. Maar de meeste Nederlandse artsen weigeren het uit te voeren. Ze vinden de morele last om iemands leven te beëindigen terwijl die niet meer over zijn volledige cognitieve capaciteiten beschikt om zijn wens te bevestigen, te zwaar om te dragen.

Mekels arts verwees haar door naar het Expertisecentrum Euthanasie in Den Haag, een organisatie die artsen en verpleegkundigen opleidt om euthanasie toe te passen binnen de klijlijnen van de Nederlandse wet en die patiënten in contact brengt met een medisch team dat het verzoek onderzoekt en euthanasie uitvoert bij patiënten die daarvoor in aanmerking komen als hun eigen artsen dat weigeren te doen. Maar zelfs die artsen staan niet te springen om de procedure uit te voeren bij patiënten met verminderde cognitieve vermogens.

Vorig jaar kwamen een arts en een verpleegkundige van het centrum om de drie maanden op de koffie bij Mekel. Zogezegd om haar wensen omtrent haar levenseinde met haar te bespreken. Maar Mekel wist dat ze gewoon opvolgden hoe snel haar mentale vermogens achteruitgingen. Het zag er misschien uit als een koffieklets, zegt ze, “maar ik zie ook wel dat ze me aan het observeren zijn.”

Dr. Bert Keizer is op één specifiek moment alert: bij vijf voor twaalf, net voordat iemand wilsonbekwaam wordt. Artsen, patiënten en zorgverleners beginnen aan een delicate onderhandeling om het levenseinde te voltrekken op het allerlaatste ogenblik voordat iemand de capaciteit verliest om duidelijk en rationeel aan te geven dat hij wil sterven. Hij wil alleen tegemoetkomen aan Mekels euthanasieverzoek als ze zich volledig bewust is van wat ze verzoekt.

Ze moeten dus handelen voordat ze volledig in de greep van de dementie is en denkt, zoals veel van zijn andere patiënten, dat er niets mis is met haar geest.

“Die balans is zo moeilijk in te schatten”, zegt hij. “Want noch jij als arts, noch zij als patiënt weet precies wat de prognose is, hoe de dingen zullen evolueren. Het hartverscheurende van het hele geval is dus dat je op zoek gaat naar het juiste moment voor het vreselijke ding.”

Mekel vindt die onderhandeling bijzonder frustrerend. Het proces houdt geen rekening met het idee dat de nood aan zorg op zich beschouwd kan worden als een vorm van lijden, dat je zorgen maken over wat er staat te gebeuren lijden is, en dat het verlies van waardigheid lijden is.

Wiens inschatting weegt zwaarder, vraagt ze: die van de huidige Irene Mekel, die het verlies van autonomie als iets ondraaglijks beschouwt, of die van de Irene van de toekomst, met gevorderde dementie, die niet langer ongelukkig is of niet meer kan aangeven dat ze ongelukkig is wanneer iemand haar moet voeden en aankleden?

## **NACHTMERRIE**

Meer dan 500.000 van de 18 miljoen inwoners van Nederland hebben, zoals zij, een verzoekdocument ingediend bij hun huisarts, waarin ze expliciet hun wens uiten voor een medisch geassisteerd overlijden als ze cognitief aftakelen op een manier die ze als ondraaglijk ervaren. De meesten gaan ervan uit dat ze met dat voorafgaande verzoek kunnen wegglijden in de dementie en dat hun naasten of zorgverleners dan het moment kunnen kiezen waarop hun leven beëindigd wordt.

Maar van de 9.000 euthanasiegevallen die jaarlijks in Nederland plaatsvinden, zijn er maar zes à zeven voor mensen die hun mentale vermogens verloren hebben. Een overweldigend grote meerderheid wordt uitgevoerd bij mensen met een terminale ziekte, veelal kanker. Een kleiner aantal mensen ondergaat euthanasie voor andere, niet-terminale aandoeningen die acuut lijden veroorzaken, zoals neurodegeneratieve ziekten en hardnekkige depressie.

Artsen, die de drijvende kracht waren achter de Nederlandse euthanasiewetten – en dus niet het parlement of een zaak voor het grondwettelijk hof, zoals in de meeste landen waar de procedure legaal is – hebben sterke opvattingen over wat ze wel en niet willen doen. Het vijf-voor-twaalfmoment is het pragmatische compromis dat bereikt werd in de 23 jaar nadat de strafwet werd aangepast om artsen toe te laten iemands leven te beëindigen bij “ondraaglijk en uitzichtloos lijden.”

Mekel, frêle en kordaat, vermoedde al een poosje voor ze de diagnose kreeg dat ze alzheimer had. Er waren kleine, verontrustende signalen, en vervolgens ook een groot signaal toen ze op een dag een taxi naar huis nam en het huis niet herkende waar ze al 45 jaar woonde. Ze herkende zelfs haar eigen voordeur niet.

Op dat moment wist ze dat het tijd was om plannen te maken.

Zij en haar beste vriendin Jean praatten vaak over hoe hard ze opzagen tegen het idee naar een zorginstelling te moeten, dat iemand hen zou moeten helpen om zich aan te kleden en 's morgens uit bed te komen, dat hun wereld zou verschrompelen tot een veranda op de geriatrische afdeling.

“Dat je je eigen wil verliest en niet langer autonoom bent – voor mij is dat de ultieme nachtmerrie”, zegt ze. “Ik zou me nog liever van kant maken.”

Ze weet hoe verstandelijke vermogens bijna onopgemerkt kunnen wegvallen, zoals mist boven een tuin op een lenteochtend. Maar het nieuws dat ze aan dokter Bert Keizer zou moeten vragen om haar leven te beëindigen vóór dat verval intreedt, was een verrassing voor haar.

Die benauwdheid over het versnelde tijdsfad is geen ongewone reactie.

Dr. Pieter Stigter, een geriater die in woon-zorgcentra werkt en ook als consulent voor het Expertisecentrum optreedt, moet vaak aan verbaasde patiënten uitleggen dat hun zorgvuldig opgestelde directieven eigenlijk betekenisloos zijn.

“Het eerste wat ik aan patiënten vertel, is: het spijt me, maar dat gaat niet gebeuren”, zegt hij. “Euthanasie bij verminderde cognitieve vermogens, dat gaat niet gebeuren. En dus gaan we het nu hebben over hoe we vermijden dat het zo ver komt.”

Patiënten die voor hun eigen dementerende ouders hebben gezorgd, zullen in hun euthanasieverzoek misschien specificeren dat ze niet het punt willen bereiken waarop ze bedlegerig zijn, incontinent, of niet meer zelfstandig kunnen eten. “Maar dan nog: als iemand dat accepteert en geduldig glimlacht, wordt het extreem moeilijk om op dat moment te oordelen, ook al beschreven ze het in een vroegere fase als ondraaglijk lijden”, zegt Stigter.

De eerste zin die mensen in een verzoek schrijven, is steevast: “Als ik het punt bereik waarop ik mijn kinderen niet meer herken”, zegt hij. “Maar wat is herkenning? Is dat iemands naam nog weten, of is dat een grote glimlach tevoorschijn toveren als iemand de kamer binnenkomt?”

Het vijf-voor-twaalfmoment maakt het feit dat artsen de last op zich krijgen ogenschijnlijk draaglijk. “Als arts ben jij degene die het moet doen”, zegt Stigter, een joviale en pezige man van 44 jaar. “Ik ben degene die het gaat doen. Het moet voor mij goed aanvoelen.”

Gesprekken over euthanasieverzoeken in Nederland worden vaak overschaduwd door wat veel mensen die in die branche werken schamper ‘het koffievoorval’ noemen.

In 2016 werd een arts die euthanasie had toegepast bij een 74-jarige vrouw met dementie ervan beschuldigd de euthanasiewet overtreden te hebben. De vrouw had vier jaar eerder een euthanasieverzoek ingediend, waarin ze aangaf dat ze wilde sterven als ze naar een zorginstelling zou moeten.

Op de dag die de familie had uitgekozen, diende de arts haar een verdovend middel toe in een kopje koffie, waarna hij een sterkere dosis injecteerde. Maar bij het toedienen van de medicatie die haar hart zou stilleggen, werd de vrouw wakker en verzette ze zich. Haar echtgenoot en kinderen moesten haar in bedwang houden, zodat de arts de procedure kon voltooien.

De arts werd in 2019 vrijgesproken. Volgens de rechter was het voorafgaande verzoek van de patiënt voldoende grond voor de arts om te handelen. Maar de publieke huivering bij het idee dat de familie haar in bedwang hield terwijl ze stierf, had een grote impact op artsen, die zo'n situatie koste wat het kost willen vermijden.

## **DAG TE LAAT**

Stigter neemt zaken nooit aan in de veronderstelling dat hij euthanasie zal toepassen. Cognitieve achteruitgang is een fluïde proces, zegt hij, en dat geldt ook voor wat iemand ervaart als draaglijk of ondraaglijk.

“Het doel is een uitkomst die weerspiegelt wat de patiënt wil – en dat is constant aan verandering onderhevig. Iemand kan zeggen: ‘Ik wil in de toekomst euthanasie’, maar dat kan heel anders klinken als het eenmaal zover is.”

Een paar jaar geleden legde Stigter dat uit aan Henk Zuidema. De tegellegger had op zijn 57ste al alzheimer. Hij had te horen gekregen dat hij niet meer met de auto mocht rijden en moest daardoor stoppen met werken én met zijn geliefkoosde hobby: samen met vrienden met een vintage motor de baan opgaan.

Zuidema, een stoïcijnse, norske familieman, kon het idee niet aan dat hij niet meer voor zijn vrouw en familie kon zorgen. Hij vertelde hen dat hij euthanasie wilde ondergaan voordat hij door zijn ziekte totaal afhankelijk zou worden.

Zijn eigen huisarts en anderen in haar praktijk waren niet bereid hem te assisteren bij het overlijden, en dus nam zijn dochter Froukje contact op met het Expertisecentrum. Stigter kreeg de zaak toegewezen en reed elke maand vanuit zijn praktijk in Groningen naar het huis van Zuidema in het dorp Boelenslaan.

“Pieter was heel duidelijk: ‘Jij moet me zeggen wanneer’”, zegt Froukje Zuidema. “En dat was heel zwaar, want papa moest de beslissing nemen.”

Toen hij doorkreeg dat de ziekte zijn beoordelingsvermogen zou aantasten en hij daardoor zijn mentale vermogens zou kunnen overschatten, besloot Zuidema al snel om binnen een paar maanden te sterven. Zijn familie was geschokt, maar voor hem was de inzet duidelijk. “Beter een jaar te vroeg dan een dag te laat”, zei hij.

Stigter drong er bij Zuidema op aan te definiëren wat lijden voor hem betekende. “Hij zei: ‘Waarom is het zo erg om op die manier oud te worden?’”, herinnert Froukje Zuidema zich. “‘Waarom is het zo erg om naar een zorginstelling te gaan?’” Ze zegt dat de dokter tegen haar vader zei: “Uw idee van lijden komt niet overeen met het mijne. Help me dus te begrijpen waarom dit voor u lijden is.”

Haar vader had moeite om dat uit te leggen en schreef het uiteindelijk op in een brief. “Ik wil mijn rol als echtgenoot en vader niet kwijtraken, ik wil niet dat ik niet meer in staat ben om andere mensen te helpen... Lijden zou betekenen dat ik niet meer alleen met mijn kleinkinderen kan zijn omdat mensen me niet meer



vertrouwen: de gedachte alleen al maakt me gek. Laat u niet misleiden door een moment waarop ik gelukkig lijk, maar denk terug aan dit moment waarop ik bij mijn vrouw en kinderen ben.”

Het dementieproces is onvoorspelbaar, en Zuidema ging niet snel achteruit. Uiteindelijk bleef Stigter hem anderhalf jaar om de maand bezoeken, en de twee mannen ontwikkelden een vertrouwensband, zegt Froukje Zuidema.

In september 2022 ging Stigter over tot euthanasie. Zuidema, die toen 59 was, lag op een veldbed naast het venster in de woonkamer, zijn vrouw en zijn kinderen aan zijn zijde. Zijn dochter zegt dat ze dokter Stigter beschouwt “als een echte held”. Ze is er zeker van dat haar vader eerder suïcide had gepleegd als hij er niet op vertrouwde dat zijn dokter euthanasie zou uitvoeren.

—  
Toch heeft ze spijt van de tijd die ze niet meer hebben gehad. Als het euthanasieverzoek had gewerkt zoals de wet stipuleert – als de angst om het moment te missen er niet was geweest – dan had haar vader misschien nog enkele maanden gehad, meer tijd kunnen doorbrengen in de grote tuin tussen hun huizen en kunnen kijken naar zijn kleinkinderen die aan het voetballen waren, met de hond aan zijn voeten. Dan had hij nog met zijn kleinzoon aan de waterkant kunnen zitten met een vislijn in de rivier.

“Hij was langer bij ons geweest”, zegt ze.

Haar gevoel dat het overlijden van haar vader bespoedigd werd, doet niets af aan haar dankbaarheid omdat hij de dood kreeg waarnaar hij verlangde. En dat gevoel wordt breed gedeeld door families, concludeert onderzoek van dr. Agnes van der Heide, professor levensindebegeleiding aan de geneeskundefaculteit van de Erasmus Universiteit Rotterdam.

“De grote meerderheid van de Nederlandse bevolking voelt zich veilig in de handen van een arts als het gaat over euthanasie, en ze waarderen het sterk dat de arts hier een belangrijke rol in speelt en onafhankelijk bepaalt of een beëindiging van het leven gerechtvaardigd is”, zegt ze.

Het vijf-voor-twaalfmoment kan alleen werken als artsen hun patiënten goed kennen en de tijd nemen om veranderingen in cognitie vast te stellen. Maar omdat het Nederlandse gezondheidszorgsysteem onder grote druk staat en er een huisartsentekort is, wordt dat model alsmaar minder haalbaar.

Mekels arts, dokter Keizer, zegt dat zijn tijdrovende bezoeken aan patiënten alleen mogelijk zijn omdat hij grotendeels met pensioen is en geen haast heeft. (Hij werkt nog halftijds in zijn praktijk en schrijft regelmatig opiniestukken in Nederlandse kranten. Hij staat in Nederland bekend als een expert op het gebied van euthanasie.)

### **GOEDE JAREN**

Nu hij precies weet wat haar wensen zijn, zijn de koffiekranstjes ook gestopt. Hij komt pas terug als de kinderen hem laten weten dat er een betekenisvolle wijziging is opgetreden in haar bewustzijn of functioneringsvermogen – als ze het gevoel hebben dat het dicht bij vijf voor twaalf is.

Mekel denkt met afschuw aan wat haar beste vriendin Jean overkwam, die volgens haar “het moment voor euthanasie gemist heeft”.

Ook al wilde Jean niet naar een verzorgingstehuis, toch verbleef ze er acht jaar lang. Mekel bezocht haar daar, tot Jean niet meer in staat was een gesprek te voeren. Mekel bleef haar opbellen en schreef e-mails die Jeans kinderen aan haar voorlezen. Jean stierf in juli op 87-jarige leeftijd in het woon-zorgcentrum.

Jean is de reden waarom Mekel bereid is eerder te sterven dan ze eigenlijk zou willen.

Maar Jeans zoon, Jos van Ommeren, is er niet zo zeker van dat Mekel het lot van haar vriendin goed interpreteert. Hij is het ermee eens dat zijn moeder opzag tegen het woon-zorgcentrum, maar toen ze er eenmaal was, had ze nog een paar goede jaren, zegt hij. Ze was een fervent lezer en verslond elke dag een boek uit de bibliotheek van de instelling. Ze had haar hele leven graag in de zon gezeten, en het personeel keek erop toe dat ze in de zon zat en uren kon lezen.

“De meeste van de laatste jaren waren goede jaren,” zegt Van Ommeren, “en om die nog te hebben, was het het waard om te verzaken aan de euthanasie waar ze om had gevraagd.”

Voor Mekel is dat ondenkbaar.

Haar jongste zoon, Melchior, vroeg haar onlangs voorzichtig of een zorgtehuis misschien toch geen slecht idee zou zijn als ze zich, op het moment dat het zover was, niet zo bewust zou zijn van haar verloren onafhankelijkheid.

Mekel wierp hem een liefhebbende blik van afkeer toe.

“Nee”, zei ze. “Nee, het zou geen goed idee zijn.”

**Wie vragen heeft rond zelfdoding, kan terecht op de Zelfmoordlijn via het gratis nummer 1813 of op [www.zelfmoord1813.be](http://www.zelfmoord1813.be).**

### **Euthanasie bij dementie in België: ‘De wet aanpassen hoeft niet zo moeilijk te zijn’**

Tot op vandaag kunnen mensen met dementie in België geen euthanasie laten uitvoeren wanneer ze wilsonbekwaam geworden zijn. “Het is schrijnend dat mensen die de rit niet tot het einde willen uitzitten, nu te vroeg euthanasie moeten laten uitvoeren”, zegt hoogleraar palliatieve geneeskunde Wim Distelmans (VUB), die al langer ijvert voor een aanpassing van de wet. In 2024 lieten 56 mensen euthanasie uitvoeren wegens dementie, op een moment dat ze nog wilsbekwaam waren.

De Belgische regering wil de wilsverklaring voor euthanasie uitbreiden zodat dit ook mogelijk wordt bij wilsonbekwame personen, zoals bij dementie, en “onderzoeken onder welke voorwaarden dat haalbaar is”, zo staat in het regeerakkoord. “Ik ben verheugd dat dat erin staat”, zegt Distelmans. “Al vraag ik mij wel af wat men precies wil onderzoeken.”

Hij wijst erop dat het nu al mogelijk is om in een zogenoemde negatieve wilsverklaring te eisen dat je bijvoorbeeld geen levensreddende behandeling krijgt bij een longontsteking of geen sondevoeding krijgt als je niet meer zelfstandig kunt eten, óók wanneer je op dat moment wilsonbekwaam bent geworden. “De wet aanpassen hoeft dus niet zo moeilijk te zijn”, zegt Distelmans.

Volgens de arts komt het erop aan de omstandigheden waaronder euthanasie mag worden uitgevoerd zo precies mogelijk te omschrijven, bijvoorbeeld wanneer iemand gedurende een maand geen blijk van herkenning geeft bij het zien van familie. “Is er toch twijfel, dan kan de arts altijd weigeren”, aldus Distelmans.

Cruciaal is volgens Distelmans ook om het begrip ‘onwaardigheid’ in de wet op te nemen. “In Nederland weigeren veel artsen euthanasie bij dementie omdat ze niet zeker zijn dat iemand ‘uitzichtloos en ondraaglijk’ lijdt, zoals de wet voorschrijft. Maar iemand die zo ver heen is dat hij met zijn eigen uitwerpselen speelt, lijdt dan misschien niet ondraaglijk, maar er zijn vermoedelijk toch veel mensen die niet zo willen eindigen.” (DD)

