

Journalist schrijft boek over de dementie bij zijn moeder: ‘Soms was ze strijdbaar, maar vaak ook gewoon bang’

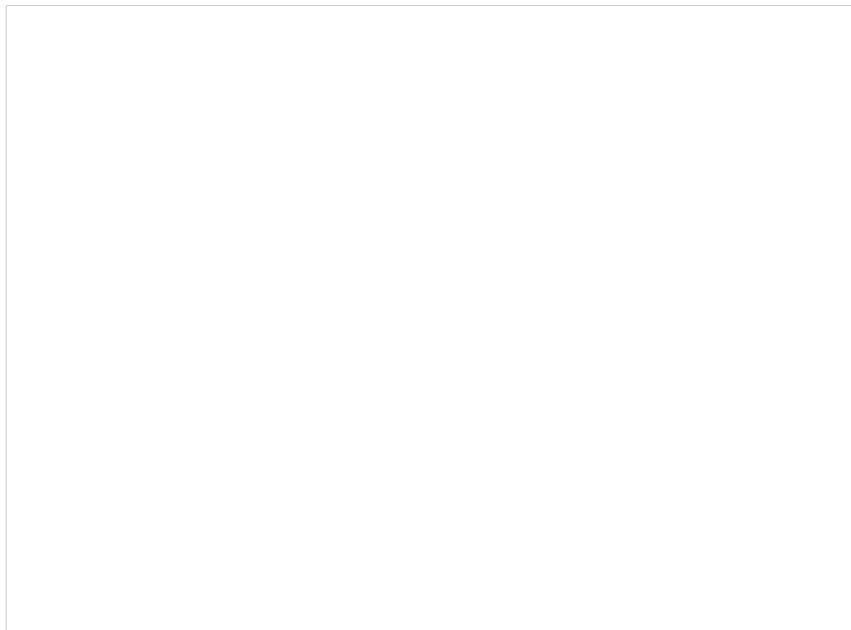
Elke zondag ging journalist Pascal Kerkhove bij zijn moeder op de koffie. Hoe strakker de greep van de ziekte van Alzheimer, hoe grilliger de gesprekken. In *Dag ma, blijf je nog even?* vat hij vier jaar onrust, vergeetachtigheid én liefde samen. ‘Mama dacht dat haar wilsbeschikking haar zou beschermen.’

SOPHIE PYCKE 14 augustus 2024, 03:00

“Op een dag zei mijn moeder: ‘ik verlies mijn verstand’. In de winkel wist ze niet meer wat ze kwam halen, en als ze ging slapen, herinnerde ze niet meer welke dag ze had afgerond”, vertelt Pascal

Kerkhove (62), journalist en voormalig hoofdredacteur van *Gazet van Antwerpen* en *De Zondag*.

“Ze was 88 jaar en volgens de neuroloog had de ziekte van Alzheimer zich al diep genesteld, wat resulteerde in de typische woede-uitbarstingen, wanen en stemmingswisselingen. Als het beest in haar hoofd even ging slapen, vonden we elkaar weer, voor even. Soms zag ik een helder moment in haar blik, maar vond ze de woorden niet. Die onmacht verscheurde ook mij, maar ik mocht niet tonen wat ik voelde. Ik wou haar niet nodeloos van streek maken. Verdriet was niet toegelaten op zondag”, kijkt hij terug.



“Ze had wel nog steeds ziekte-inzicht. Ze wist dat haar brein haar - in een niet zo verre toekomst - genadeloos hard in de steek zou laten. Dat wilde ze absoluut niet. Soms was ze strijdbaar, maar vaak ook gewoon bang. Ze had tenslotte gezien hoe frontotemporale dementie mijn vader had doen aftakelen. Jarenlang had ze voor hem gezorgd.”

Gedurende vier jaar ging Kerkhove elke zondag bij zijn moeder op de koffie. De gesprekken noteerde hij in een schriftje, en soms belandden flarden in zijn column in *De Zondag*. “Telkens als ik iets schreef over haar evolutie, of over de impact die haar ziekte op mij had, kreeg ik enorm veel reacties. Geen vrijblijvende likes, maar uitvoerige verhalen van mensen die er als mantelzorgers het beste van probeerden te maken, maar net niet ten onder gingen aan het gewicht van die ziekte”, vertelt hij.

TABOESFEER

“Mantelzorgers opereren vaak in de onzichtbaarheid. Dat zij bij mij, een wildvreemde, hun hart uitstortten, deed me beseffen dat dementie toch nog altijd in de taboesfeer zit. Ik besloot het verhaal van mijn mama op te tekenen. Ik wou geen wetenschappelijk

naslagwerk maken, maar wel een boek dat misschien wat troost en herkenning geeft. En hopelijk ook kan bijdragen aan het maatschappelijk debat.”

Vandaag lijden in ons land 200.000 mensen aan dementie. In twee op de drie gevallen gaat het om de ziekte van Alzheimer. Door de vergrijzing zal het aantal dementiediagnoses tegen 2050 verdrievoudigen. “Dat zijn hallucinante cijfers die onze maatschappij danig op de proef zullen stellen”, stelt Kerkhove.

“We hebben op dit moment al een zeer liberale wetgeving rond euthanasie, maar er is dringend nood aan een nieuw juridisch en ethisch kader dat mensen met dementie op een waardige manier helpt te sterven. Wie vandaag dementie heeft, kan alleen euthanasie krijgen als de oprukkende mist in zijn hoofd nog niet te ver gevorderd is. Je moet nog steeds wilsbekwaam zijn, en dus helder van geest, op het moment dat je de beslissende spuitjes toegediend krijgt. Veel mensen zijn zich daar niet van bewust. Ook mijn moeder dacht dat haar wilsbeschikking, die ze nauwkeurig bewaarde in een lade onder haar televisietoestel, haar zou beschermen tegen de totale mentale aftakeling. ‘Ik wil niet zot worden’, zei ze, al wijzend naar haar papiertje. Maar haar recht om voor euthanasie te kiezen, slonk bij elke nieuwe vergetelheid.”

Euthanasie op basis van een wilsbeschikking is enkel mogelijk als je in een onomkeerbare coma ligt. Bij alle andere vormen van verworven wilsonbekwaamheid, zoals een hersentumor of dementie, is een euthanasieaanvraag via een wilsbeschikking niet geldig. Veel mensen met dementie moeten de rit dus maar uitzitten.

“Als patiënt kan je wel een ‘negatieve wilsbeschikking’ opstellen, waarbij je aangeeft welk soort zorg je in bepaalde omstandigheden niét meer wenst te ontvangen. Voor mijn mama was het duidelijk: ze wou gaan zonder extra onderzoeken of levensverlengende ingrepen”, kijkt Kerkhove terug. “Ook binnen de familie was er eensgezindheid over die keuze voor comfortzorg. Gelukkig is ze onverwacht snel en rustig ingeslapen.”

ONVERWACHTE SCHOONHEID

“Eigenlijk zouden we ons met zijn allen moeten afvragen waarom mensen met dementie op dit moment het recht niet hebben om te sterven op de manier zoals ze dat wilden toen ze nog helder van geest waren, zoals in Nederland wél al kan. Daar krijg je wel euthanasie op basis van een wilsverklaring die werd opgesteld vooraleer de dementie zich manifesteerde.”

En toch kan dementie volgens Kerkhove ook gepaard gaan met onverwachte schoonheid. “Ik ben ervan overtuigd dat mama nog gelukkige momenten heeft gehad, al overschaduwde de ziekte wat ze nog wist of voelde. Liefde kan dementie niet genezen, maar het creëert wel openingen naar een vorm van schoonheid die me tot dan toe onbekend was. Al vraagt het veel empathie en

inlevingsvermogen om die rollercoaster aan emoties, waarop ook mijn mama zat, mee te beleven”, legt hij uit.

“Of ik zelf bang ben om dementie te krijgen? Ik wil mijn leven niet laten leiden door angst. Ik weet dat erfelijkheid een rol speelt, maar ik heb het ook zelf een stukje in de hand. Ik leef redelijk gezond, beweeg, rook niet en drink niet te veel alcohol. Maar ik laat me niet testen. Het is een *sign of the times* om alles te proberen controleren. Ik vind het best oké om gewoon mijn leven te leiden. Wat komt, komt. Maar als ik niet meer weet wie ik ben, wil ik niet meer leven. Als dementie mij treft, hoop ik dat de wetgeving is aangepast. Ik mag er niet aan denken dat de verantwoordelijkheid over mijn lot op de schouders van mijn vrouw of kinderen komt te liggen.”

Dag ma, blijf je nog even?

Pascal Kerkhove, uitgeverij Bitbook, 224 blz., 25 euro.