

‘Als kind kun je toch moeilijk vragen: spuit mijn moeder dood?’

Wie beslist dat het tijd is om te gaan als je dat zelf niet meer kunt doen? Is er nog wel nood aan een vervroegd levenseinde als er over de zorg niet te klagen valt? En hoe denken dementerenden er zelf over?

‘Ik ben maar een beetje mens meer, maar mij krijgen ze nog niet klein.’ Veerle Beel, foto’s Alexander Meeus

Het regent pijpenstelen wanneer de bewoners van De Wingerd in kleine groepjes naar het grand café afzakken. Natte jassen moeten uit, paraplu’s opgeborgen. Ze komen voor hun wekelijkse afspraak op maandagochtend in de zaal ernaast, waar vrijwilligers Edith en Nelly hun quatre-mains komen oefenen op de vleugelpiano. Na een stukje Grieg kondigt het tweetal een muziekfragment uit de film *The godfather* aan. ‘Een film van lang geleden, die kennen jullie wel’, zegt Nelly. Een vrouw op de eerste rij zegt: ‘Zeven anjers, zeven rozen!’

Die bekende schlager kunnen de vrijwilligers niet zomaar uit hun mouw schudden. ‘Daar moeten we eerst voor oefenen.’

‘Probeer maar’, zegt de vrouw op de eerste rij. ‘Ik zal het wel zingen!’

‘Onze moeder zegt voortdurend: geef me een pilleke, geef me een spuitje! Of ze kondigt aan dat ze zal stoppen met eten. Wat ze vervolgens weer vergeet, gelukkig’

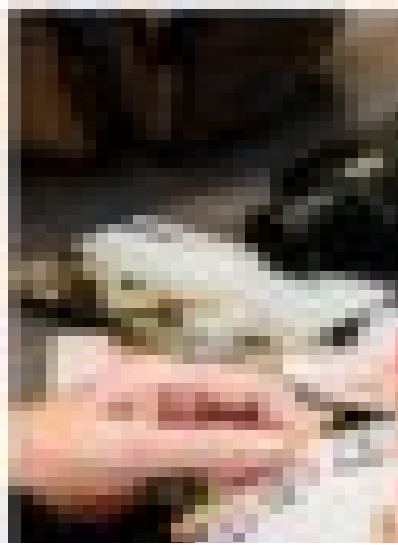
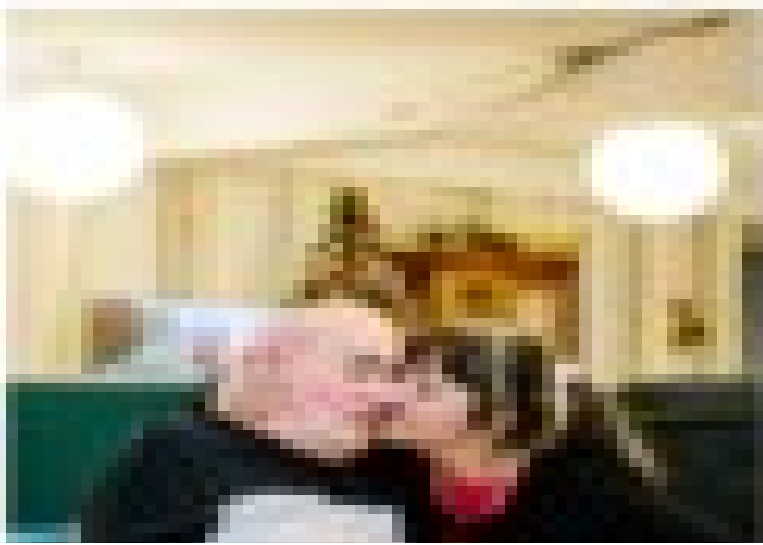
LYDIA & IDA:

De Wingerd, een woonzorgcentrum in Leuven, is een van de plaatsen in Vlaanderen waar alleen ouderen met dementie wonen, 147 in het totaal. Er is een dagcentrum met 24 plaatsen en er zijn 11 plaatsen voor kortverblijf, waarvan 150 mensen gebruikmaken. Er zijn ook negen zorgflats, voor stellen van wie één partner dementie heeft.

Je krijgt hier op geen enkel moment de indruk dat er zo’n omvangrijke groep mensen met een zorgnood opgevangen wordt. De gebouwen zijn er groot genoeg voor, maar ze zijn onderverdeeld in kleine eenheden. Woningen noemen ze dat hier, en elke woning heeft haar eigen voordeur en deurbel. Er verblijven telkens slechts acht bewoners. Ze delen een leefruimte met keuken – bijna net zo gezellig als thuis.

Ik, met mijn demente kop

‘Ik bén hier ook *helegans* thuis’, zegt Lieve, een nog fitte bewoonster die haar familienaam niet in de krant wil. ‘Mijn huis is weg nu. Mijn ouders zijn overleden, we waren met tien. Oh, wacht, ik ben zelf ook al oud. Mijn zussen en broers zijn allemaal aan het beven. Was ik gestorven op 80 jaar, dan had ik *dit* nu niet gehad. Ik heb dementie, maar ik kan nog spreken, hoor. Ik kan nog genieten. Ik kan nog léven. Ik heb een pensioen en als ik doodga, krijg ik dat niet meer. Het is toch waar, hè?’



Sonja en Miel. 'Ik was nooit een voorstander van euthanasie. Maar nu ik Miel zo zie ... Hij is hier goed, maar bij mij brengt dit een geloofscrisis teweeg.'

Directeur Jan Vanwezer, die me meegenomen heeft naar de woning van Lieve en zeven anderen, bevestigt: 'Ja, dat is waar.'

Lieve kijkt hem aan en vraagt: 'Ik ken u precies ergens van. Wie zijn jij?' Ze zal het in dit gesprek nog twee keer vragen.

We zijn gekomen om het met bewoners, familie en vrijwilligers over het delicate onderwerp van euthanasie bij dementie te hebben. Veel mensen die nog volop in het leven staan, zeggen dat ze zo'n wilsbeschikking 'direct' zouden tekenen als die juridische grond zou hebben, om toch maar het proces van 'aftakeling' dat bij dementie hoort niet te moeten doormaken. Maar wat denken mensen die er zelf aan lijden, en wat denken de mensen die hen omringen?

LIEVE

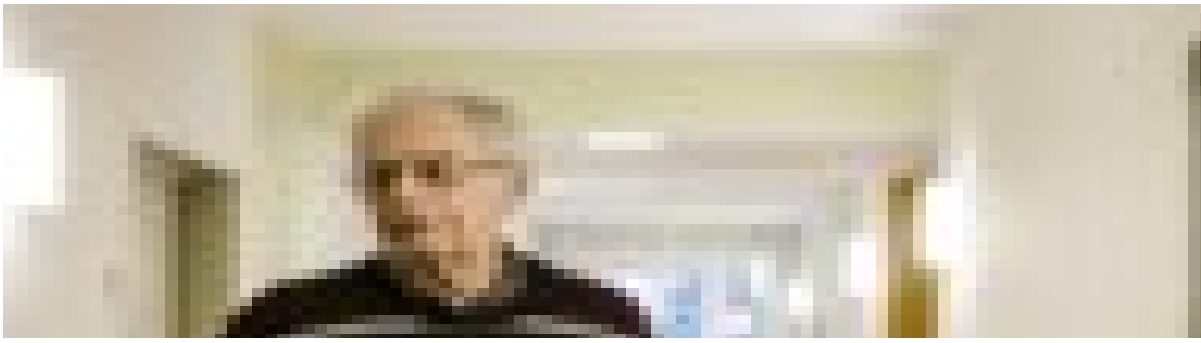
'Ik ga geen euthanasie doen. Als ik ziek zou worden, ja, dan!
Maar nu is het nog de moeite. Ik heb dementie, maar ik kan
nog genieten. Ik kan nog léven'

'Ik weet wat het is', zegt Lieve. 'Ik ga geen euthanasie doen. Dat is jezelf van kant maken. Als ik ziek zou worden, ja, dan! Maar nu is het nog de moeite. Ik zeg weleens tegen de kinderen: ik, met mijn demente kop! Maar ik maak er geen drama van. Weet je dat ik hier vroeger vaak ben komen wandelen met mijn moeder?'

Voor ik het goed beseft, neemt Lieve ons mee in een verhaal dat totaal geen steek houdt. Om me dan ineens aan te kijken en te vragen: 'Vind jij dat ik verschrikkelijk dement ben? Nee, toch?' Het brengt me even van slag: dit is een vrouw die wel degelijk aan dementie lijdt en juridisch wilsonbekwaam is, maar daarnet toch duidelijk te kennen heeft gegeven dat ze nog kwaliteit van leven ervaart.

Lichaamstaal telt ook

Jef Vandeputte (79) is al vijf jaar vrijwilliger in De Wingerd. Zijn schoonzus heeft er verbleven en is er ook gestorven. Sindsdien is hij blijven komen, zoals veel van de 120 vrijwilligers die bewoners begeleiden naar activiteiten, de bar van het grand café openhouden of de kerstversiering ophangen. Er zijn er ook die een crea-atelier begeleiden, vertelnamiddagen houden in de woningen, een moestuin aanleggen samen met bewoners, of mee gaan zwemmen.



Etienne met zijn dementerende vrouw Lieve. ‘Wanneer zou je als partner of familielid die zware beslissing nemen dat het echt niet meer kan?’

Jef heeft de afgelopen jaren al vijftig bewoners van nabij gekend en begeleid. Hij besteedt er wekelijks twee keer 2,5 uur aan. Volgens hem heeft de familie het vaak moeilijker met het dementieproces dan de bewoner zelf. Dat maakt euthanasie bij dementie lastig, vindt hij: ‘Er was een bewoner met wie ik vaak in de tuin ging wandelen. We zaten dan altijd even op het bankje vanwaar je uitzicht hebt op het Onze-Lieve-Vrouwbeeld. Dan zongen we samen “Liefde gaf u duizend namen”. Beetje bij beetje ging hij achteruit, hij verloor zijn woorden, hij kon niet meer stappen. Maar elke keer als ik hem in zijn woning bezocht, herkende hij mij. Iedere keer zag ik dat hij blij was om mij te zien. Lichaamstaal telt toch ook?’

‘Mijn zus is gestorven aan kanker. Dat was pas een lijdensweg! Ik verzeker u: als ik mag kiezen tussen kanker en dementie, dan kies ik voor dat laatste.’

Annemie, de vrouw van Jef, beaamt: ‘Als ik moet kiezen tussen de pest en de cholera, heb ik ook liever dementie. Maar ik kijk er natuurlijk niet naar uit.’ Ze heeft twee zussen die overleden zijn aan dementie, en ze vreest dat ze zelf ook die weg opgaat. ‘Ik ben zes maanden geleden naar de neuropsychiater geweest, en ben toen gezakt voor de test waarbij je woordjes moet onthouden. Ik kende er nog twee. Dat was een vreselijke teleurstelling! Ik moet binnenkort terug, en ik denk dat ik er deze keer geen enkel meer zal weten. De arts zei dat ik in stadium 1 verkeer.’

ETIENNE

‘Van geen enkele bewoner met dementie die gestorven is, kon ik zeggen: nu moet het gedaan zijn’

Jef springt zijn vrouw bij: ‘Stadium 1 wil zeggen niet ziek. Stadium 3 is wel ziek. Stadium 2 wil zeggen dat het verder opgevolgd moet worden. Daarom heb je binnenkort een nieuwe afspraak.’

‘Ja, maar als het resultaat slecht is, wil ik niet nog een keer naar de dokter’, zegt Annemie. ‘Dan zal ik wel zien hoe het verder evolueert.’ Wat ze wel wil doen, is een wilsverklaring opstellen: ‘De laatste weken van mijn zus: dat hoeft voor mij niet. Ik zou die laatste fase willen overslaan. Ik zou ze mijn familie en mijn kinderen willen besparen. Als ik het op papier zet, kan de familie zeggen: nu mag het gedaan zijn.’

Als het van Jef afhangt, zal dat misschien nooit gebeuren: ‘Ik vind dat haar zus hier heel rustig gestorven is. Ze kreeg goede palliatieve zorg. Het is een dunne scheidslijn met euthanasie, maar ik vond het een mooi afscheid.’

Een beetje mens

‘Ook in een zeer laat stadium kunnen mensen met dementie nog een wil hebben en uitdrukken. Ze hebben het recht een mening te hebben en van mening te veranderen’

Ook in een van de negen zorgflats wordt over dat vraagstuk nagedacht. Etienne Beernaerts (87) woont er bijna twee jaar met zijn vrouw Lieve, die zeker al vijf jaar aan dementie lijdt. ‘Fysiek is ze nog goed. Ze kan nog de tafel dekken en een beetje de was doen. Maar je moet haar niet vragen wat er gisteren gebeurd is.’

Het echtpaar had zijn gezinswoning al ingeruild voor een appartement dicht bij een van de dochters en het was niet de bedoeling om ooit naar een woonzorgcentrum te verhuizen. Lieve kwam twee dagen in de week naar het dagcentrum. Toen werd Etienne geveld door een zware longontsteking, en van het een kwam het ander.

Het is knus in hun zorgflat. Lieve zit in een zetel bij het raam vanwaaruit ze een roodborstje kan zien landen in de haag. ‘Ik kan hier de hele dag blijven zitten’, zegt ze bij wijze van verwelkoming. Zowel Etienne als Lieve heeft een wilsverklaring euthanasie. ‘We hebben die ondertekend in 2015, mijn echtgenote drong daar toen op aan’, zegt Etienne. ‘Vandaag weet ze dat niet meer. We moeten de wilsverklaring volgend jaar vernieuwen. Maar mijn vrouw is daar niet meer toe in staat.’

Hij geeft toe: ‘Wanneer zou je als partner of familielid die zware beslissing nemen dat het echt niet meer kan? Wij hebben dagelijks contact met de andere bewoners van de zorgflats. We lunchen samen in de living. Ik heb al gemerkt dat mensen met dementie allemaal verschillend zijn. Als ik vergelijk met de anderen, is de situatie van mijn vrouw nog redelijk positief. Maar van geen enkele bewoner met dementie die gestorven is, kon ik zeggen: nu moet het gedaan zijn.’

‘Ikzelf zou vragen om eruit te mogen stappen als ik niets meer kan en voortdurend zorg moet krijgen. Voor mijn echtgenote zou ik misschien ook die beslissing nemen: als ze voortdurend te bed zou liggen, niets meer kan, niets meer zegt en niemand meer herkent. Zover is het nog niet. We zijn vanmorgen samen naar het - pianoconcert geweest. De dames sloegen af en toe een verkeerde toets aan, maar we hebben toch genoten.’

Wanneer we hun zorgflat verlaten, komt Lieve mee naar hun voordeur, die uitgaat op een gang. Ze lijkt zich te willen verontschuldigen voor het feit dat ze niet veel heeft gezegd: ‘Ik ben maar een beetje mens meer.’ En dan ineens: ‘Mij krijgen ze nog niet klein!’

Zijn de lichtjes aan?

Vorige dinsdag heeft Hugo Merckx (63) tegen de begeleiders gezegd dat hij naar huis wil. Hij somde daarvoor drie redenen op: ten eerste, hij was genezen. Ten tweede, hij nam dus een plek in die iemand anders vast meer nodig heeft dan hij. Ten derde, hij moet terug naar huis om voor Ans te zorgen. ‘Zo ontzettend lief van hem’, zegt zijn Nederlandse levenspartner Ans Huttinga (66), die vier keer in de week vier uur per dag over en weer rijdt om bij hem te zijn. Als we hem rond lunchtijd in zijn ‘woning’ bezoeken, blijkt dat zijn eten onaangeroerd is. Hugo heeft zich in een comfortabele ligzetel genesteld met een boek. Hij kijkt niet op wanneer

we dag zeggen, en ook niet als Ans zijn aandacht wil trekken. Leest hij echt? ‘Hij geniet er toch op de een of andere manier van, ook al vergeet hij meteen weer wat hij gelezen heeft’, zegt Ans.

Ze polst even of haar partner echt geen zin heeft in rodekool: ‘Dat lust je toch graag?’ Hij verroert geen vin, ofwel is hij echt verzonken in de letters, ofwel is hij - geïmponeerd door ons bezoek.

Ans vraagt zich al een tijdje af wat ze moet doen: ‘Wat is wijsheid? Het hem vertellen of niet? De dokters hebben vastgesteld dat hij dezelfde genmutatie heeft als zijn vader en broer, die allebei jong gestorven zijn. Hij beseft het niet. Hij denkt dat hij hier is vanwege lichamelijke klachten. De dokters zeiden me het niet te vertellen. Ze denken dat hij er erg ongelukkig van wordt.’

Soms kan ze nog goed met hem praten, andere keren niet. ‘Het hangt ervan af of zijn lichtjes aan zijn. Vandaag zijn ze niet aan. Hij registreert dat ik er ben en vindt dat fijn, meer niet.’

Over het levenseinde hebben ze vooraf nauwelijks met elkaar gesproken. ‘Hugo heeft wel veel verteld over de dood van zijn vader. De lichamelijke lijdensweg in de eindfase van dementie vond hij vreselijk. Zoiets wilde hij voor zichzelf niet. Ik vind dat we dat met z’n allen moeten respecteren, ook al heeft Hugo niets op papier gezet. De wet mag daar meer ruimte voor maken. Want op het moment dat je eraan denkt dat zoiets nodig is, ben je vaak al te laat. Dementie is een sluipmoordenaar: voor je het weet, ben je al niet meer dezelfde persoon als vroeger.’

Ans hoopt dat het woonzorgcentrum dit onderwerp met open geest zal behandelen: ‘Wij komen hier nog niet zo lang, maar ik heb de indruk dat er goed naar hem geluisterd wordt. Ze zijn er hier niet op uit om koste wat het kost levens te rekken. Ik ben in alle opzichten erg tevreden over De Wingerd. Het is tragisch wat Hugo overkomt, maar gezien de omstandigheden is hij op de best mogelijke plek terechtgekomen. Hiervoor verbleef hij korte tijd in de psychiatrie. ’s Nachts deden ze daar iedereen een luier om. Het was er ook erg druk, waardoor Hugo onrustig werd en elke avond in de isolatiecel werd gezet. Wat een verademing toen hij hier mocht komen wonen! Het is hier huiselijk, kleinschalig en de zorg is goed. Ik krijg weer ruimte in mijn hoofd om anders naar dementie te kijken. Ik voel me nog steeds heel close met Hugo.’

Hoe oud zijn gij?

Dat het voor partners van mensen met dementie niet gemakkelijk is, is een understatement. Sonja Vanhove (62) heeft net een gesprek gehad met de psychologe van De Wingerd. De man van Sonja, Emiel Desmet (81), woont al anderhalf jaar in De Wingerd en zolang al heeft ze het lastig. ‘Ik heb lang gedacht dat ik hem thuis zou kunnen houden tot het laatst’, zegt ze. ‘Hij is altijd een heel lieve mens geweest, maar hij was ook een sterke mens. Ik moest hem 24 uur per dag in de gaten houden. Hij werd soms boos en zelfs paranoïde, maar hoe zou je zelf zijn als je hulp nodig hebt bij het wassen en ineens de persoon niet meer herkent die je wast?’

Sonja is altijd heel trots geweest op haar man: ‘Als je hem vroeger gekend had, zou je nooit gedacht hebben dat hij zoveel ouder was dan ik. Hij was knap, zijn mooie snor hebben ze hier jammer genoeg weggeschoren. Ik mis hem zo. Dat gaat niet over de seks, wel over samen in bed liggen, en elkaar eens goed vastpakken. Emiel was een knuffelaar. Een heel sociale man ook, hij praatte met iedereen. Ik kan helemaal niets slechts over hem zeggen. Hij heeft altijd graag geleefd en ging elke

dag met volle *goesting* werken, als geluidstechnicus en cameraman bij de VRT. Juist omdat hij zo volop geleefd heeft, denk ik dat hij nooit zou zeggen: stop het nu maar. Miel kennende, zal hij vechten tot de laatste minuut en ik zal hem daarbij steunen. Ik zou niet willen dat hij moet afzien, maar hij zit er toch niet mistroostig bij. Hij is hier gelukkig.'

Dan tegen haar man: 'Hé Mieleke, kijk eens wat ik heb meegebracht.' Ze haalt zijn vroegere perskaarten uit een tas, waarin ook zijn camera zit. Hij neemt voorzichtig een van de kaarten vast. 'Heb je al films gemaakt vandaag, Miel?' Hij knikt: 'Twee.' Heeft hij ze ook al doorgestuurd? Geen reactie. Sonja probeert zijn aandacht vervolgens op het bezoek te richten: de reporter en de fotograaf. 'Heb je de mevrouw al gezien die hier vandaag is?' Eerst kijkt hij een hele tijd niet, dan ineens wel, recht in mijn ogen. 'Hoe oud zijn jij?' Ik vertel hem mijn leeftijd. 'Dan zijn wij bijna even oud.' Ik vraag hem op mijn beurt hoe oud hij is. Hij zegt: 'Ik word er vijftig.'

'Miel leeft nu in een andere wereld', verzucht Sonja. Het heeft haar denken over leven en dood op zijn kop gezet. 'Ik was nooit een voorstander van euthanasie. Maar nu ik Miel zo zie... Hij is hier goed, maar bij mij brengt dit een geloofscrisis teweeg. Ik denk nu: als ik dement ben en mijn kinderen niet meer herken, mag mijn leven voorbij zijn. Mijn geloof weerhoudt mij ervan om zoiets op papier te zetten, maar aan de andere kant zijn er mijn kinderen. Ik ga het dus toch doen, want mijn kinderen gaan voor alles.'

In het ijl

Het thema leeft enorm bij de familieleden, zegt directeur Jan Vanwezer van De Wingerd. Infoavonden over euthanasie lokken steevast een bomvolle zaal. Vanwezer: 'Vanuit de praktijk geloven wij dat levenskwaliteit mogelijk is bij personen met dementie. De samenleving moet wel bereid zijn een omgeving te creëren die deze levenskwaliteit ondersteunt. Een euthanasie die gemotiveerd is bij gebrek aan zorg of inclusie is een schande voor onze solidaire welvaartsstaat.'

'Persoonlijk ben ik voor een uitbreiding van de wetgeving, omdat ik meen dat mensen met dementie evenveel rechten moeten hebben als gezonde personen. Wilsonbekwaamheid is een statuut dat vaak te snel en onterecht aan een persoon met dementie wordt toegewezen. Ook in een zeer laat stadium kunnen mensen met dementie nog een wil hebben en uitdrukken. Ze hebben het recht een mening te hebben en van mening te veranderen. Het is de plicht van mensen zonder dementie om goed naar hen te luisteren. Het huidige voorstel komt daar niet aan tegemoet. Het mikt vooral op de angst van personen zonder dementie om in mensonwaardige omstandigheden terecht te komen. Onze ervaring, in dit woonzorgcentrum, leert dat veel mensen met dementie nog geluk ervaren. Voor een kleine minderheid geldt dat niet en kan zelfs goede zorg hun doodswens niet wegnemen.'

De zussen Lydia (61) en Ida (63) Deweert hopen dat ook naar het signaal van hun moeder zal worden geluisterd. Ze verblijft nog maar pas in De Wingerd, na een ziekenhuisopname vanwege kanker in haar buik – helaas niet meer te opereren. In februari had hun moeder al de diagnose van alzheimer gekregen. 'We zagen het al een jaar of twee aankomen. In haar beleving deed ze thuis nog alles zelf, maar ze waste niet meer, maakte niet meer schoon, kookte niet meer en zette vuile borden terug in de kast. Ze begrijpt niet waarom ze hier is. Ze wilde sowieso niet weg van huis. De aanleiding was die opname vanwege de tumor, maar dat vergeet ze steeds weer.'

Haar hele leven heeft hun moeder gezegd dat ze liever 'de korte pijn' zou doorstaan dan een lange aftakeling. 'Ook nu zegt ze voortdurend: geef me een pilleke, geef me een spuitje, ga het halen bij de apotheker! Of ze kondigt aan dat ze zal stoppen met eten, wat ze vervolgens weer vergeet, gelukkig. Soms denken we dat ze met die opmerkingen op ons gemoed wil spelen, maar ze herhaalt het allemaal zo vaak, dat ze het ergens wel moet menen.'

Wanneer ze hun moeder vertellen dat ze dit met de dokter moet bespreken, houdt ze toch weer de boot af. 'Vertellen jullie het maar, zegt ze dan. Maar dat gaat toch niet? Als kind kun je toch moeilijk vragen: spuit mijn moeder dood?'

'Nu kan ze het zelf nog aangeven. Wacht nog twee maanden en dat lukt ook niet meer. Ze begint nu soms al aan een zin die in het ijle blijft hangen. Ze heeft nog momenten waarop ze geniet, maar dan barst ze ineens weer in huilen uit. Het kan heel snel omslaan. De mensen die haar verzorgen, raken er ook overstuur van. Haar fysieke lijden is dankzij morfinepatches onder controle, maar haar psychische lijden is enorm! En dan vinden wij dat wat ze nu aangeeft veel belangrijker is dan het feit of ze vooraf al dan niet iets op papier heeft gezet.'