

DS

© Ellen van de Bouwhuysen

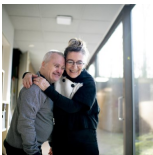
Bij het overlijden van oud-VRT-baas Jan Ceuleers maakte zijn familie bekend dat hij aan dementie leed en voor euthanasie had gekozen. Voor dochter Barbara was het te vroeg. “Ik had het niet erg gevonden om nog voor hem te zorgen.”

Veerle Beel

Gisteren om 03:00

Jan Ceuleers overleed op 23 november 2020 in een ziekenhuisbed van het UZ Brussel. “Hij twijfelde geen seconde toen de arts hem nogmaals vroeg of hij wel degelijk euthanasie wilde. Zijn stem klonk luid en duidelijk: ja! Dat moment kwam hard bij mij binnen”, zegt zijn dochter Barbara (40). “Omdat mijn vader nog zo goed was, en omdat ik ergens gedacht of gehoopt had dat het ... toch niet zou doorgaan of zo? Het bevestigde heel erg hoe zeker hij ervan was. Mijn papa heeft niet voor de dood gekozen. Hij koos voor ons leven. Hij wilde ons niet tot last zijn.”

De euthanasiewet laat vandaag alleen euthanasie toe bij mensen die wilsbekwaam zijn. Wie dementie krijgt en euthanasie wil, moet dus de knoop doorhakken voor hij of zij wilsonbekwaam wordt. De eerste bekende persoon in ons land die dat deed, was schrijver Hugo Claus, hij overleed in 2008. Jaarlijks kiest een 25-tal mensen met dementie in een vroeg stadium voor euthanasie.



Lees ook

Zoon Wivina Demeester heeft jongdementie: “Zijn taal wordt onbegrijpelijk, maar hij blijft een vat vol liefde” >

“Ik sta nog steeds achter mijn vaders beslissing”, zegt Ceuleers. “Ik vind het alleen jammer dat de euthanasiewet mensen met dementie niet de vrijheid geeft om daar pas later voor te kiezen. Waarom mocht hij niet wachten tot hij mijn papa niet meer was?”

Uw vader was nog niet zo heel lang ziek.

“Hij kreeg de diagnose van alzheimer in 2019. Enkele jaren ervoor merkte ik voor het eerst dat er iets schortte. We gingen samen op reis naar Tenerife. We hadden een vroege vlucht. Ik moest hem al om half vijf ophalen in Kortenberg. Hij wist niet meer wat we gingen doen. Hij wist niet wat bij de incheckbalie van hem verwacht werd. Hij wist van toeten noch blazen, en leek precies een kleuter die ik doorheen de luchthaven moest leiden. Ook op Tenerife zelf was hij nog enkele dagen de kluts kwijt. Tot we de structuur van thuis teruggevonden hadden: ’s morgens om acht uur ontbijten, ’s middags om twaalf uur de lunch. Ik wist dat dit

thuis zo werd gedaan, maar het daagde me toen pas dat het zo belangrijk voor hem was, ja, zelfs noodzakelijk.”

Wat gebeurde er daarna?

“We keerden met een namiddagvlucht terug, dus papa kon meteen aanschuiven voor het avondeten. Mijn moeder zei: ‘Alles is toch in orde? Hij had gewoon niet goed geslapen voor zijn vertrek.’ Maar door mijn relaas is er wel een zaadje geplant bij mijn ouders. Ze zijn erover te rade gegaan bij hun huisarts. Zo ging de bal aan het rollen.”

Schrok uw vader toen hij te horen kreeg dat hij alzheimer had?

“Ik denk het niet. Hij was een heel verstandig man. Misschien heeft hij wel aangevoeld dat het meer was dan alleen ouderdom. Hij heeft meteen tegen de neuroloog gezegd: ‘Als de tijd er rijp voor is, wil ik euthanasie’. Hij was jurist, hij kende de wet door en door. Mogelijk had hij niet verwacht dat de tijd zo snel rijp zou zijn. Maar ik denk dat hij vooral schrik had om te eindigen zoals zijn moeder.”

Zijn moeder had ook dementie. Heeft hij veel over haar verteld?

“Ze kreeg nooit een diagnose van alzheimer, maar het was overduidelijk. Ik was nog jong, hij schermde me af voor het lijden van mijn oma. Zelf bleef hij naar haar toe gaan, ook al herkende ze hem al lang niet meer. Hij vond dat zijn plicht. Het weinige dat ik weet, is dat ze daar vastgebonden en platgespoten lag, omdat ze een gevaar was voor zichzelf. Ik zag hoe leeggezogen hij van die bezoeken thuiskwam. Hij wist ook wel dat niet iedereen die dementie heeft, agressief wordt. Tegen mij zei hij: of ik nu gelukkig lijk of niet, ik zal een last voor jullie worden.”

Dat zal niet gemakkelijk zijn geweest voor u en uw moeder.

“Ik kan alleen voor mezelf spreken. Ik sta honderd procent achter zijn beslissing. Ik vind ze moedig. Als ik terugdenk aan de dag van zijn overlijden, hoeveel grapjes hij nog maakte, hoe goed hij nog was, hoe hard hij ons nog troostte die dag, dan weet ik niet of ik even moedig zou zijn als ik in zijn schoenen zou staan. Misschien zou ik wel uit dat bed springen en zeggen: ‘nee, dokter, ik wil liever eerst nog even naar zee!’”

Wat denkt u dat uw vader het meest vreesde in zijn ziekte?

“Hij vond het moeilijk dat hij zich minder goed kon concentreren. Vroeger kon hij urenlang zitten lezen. Nu moest hij dat boek al sneller dichtklappen. Hij kreeg het moeilijker met spreken. Het frustreerde hem dat hij vergeefs naar woorden zocht. Voor zijn diagnose lachten we daarmee. Na zijn diagnose werd hij kwaad op zichzelf. Dat zijn intellectuele capaciteiten in het gedrang kwamen, beangstigde hem.”



Lees ook

[Familie beslist mee over levenseinde bij dementie >](#)

U hebt een maand palliatief verlof genomen. Lag de euthanasiedatum dan al vast?

“Welja, omdat bij dementie de patiënt niet meteen terminaal is. Er moeten adviezen ingewonnen worden bij twee andere artsen, en daarna volgt een wettelijk verplichte wachttijd van een maand. Zo kregen we de kans om afscheid te nemen. Eenmaal de datum vastlag, viel er een last van zijn schouders. We hebben veel gepraat en ik heb zelfs nog een fotoshoot georganiseerd. We hebben samen gelachen en ook samen gehuild.”

En veel gediscussieerd, lees ik.

“Ik heb me weleens boos gemaakt. Uit onmacht, omdat ik me in de steek gelaten voelde. Dan liet hij me razen – het duurde meestal niet lang. Hij zei telkens weer dat hij me begreep – weg frustratie, dan kan je niet langer boos blijven. Dat is het voordeel van een oudere vader: hij heeft altijd veel begrip getoond, ook toen ik een puber was en streken vertoonde. Hij vroeg altijd naar het waarom.”

DS

Barbara Ceuleers: “Mijn papa heeft niet voor de dood gekozen. Hij koos voor ons leven.” — © Kaat Pype

In het boek hebt u zijn euthanasie concreet beschreven.

“Omdat ik wil tonen dat het niets is om bang voor te zijn. De patiënt gaat rustig in een diepe slaap – mijn vader is toen luid beginnen te snurken, wat het erg menselijk maakte. Daarna ging hij in coma, en volgde vrij snel het overlijden. Veel mensen denken aan verhalen zoals de executie onlangs in de VS, maar zo’n doodsstrijd is het niet. Er komt geen roepen en tieren aan te pas. Dat wilde ik laten zien. Duizend keer liever op deze manier dan dat hij onder een auto was gelopen of van een trap was gevallen.”

Denkt u dat het politiek een kans maakt om de wet uit te breiden?

“Ik hoop het wel. Het zou me gemoedrust geven. Er ligt een wetsvoorstel van Open VLD en Vooruit klaar, waar Groen zich mogelijk wil bij aansluiten. Onlangs heeft de Wereldgezondheidsorganisatie er nog op gewezen dat het aantal mensen met dementie nog enorm zal toenemen. Het is geen ziekte van de toekomst meer, maar van vandaag.”

Bent u zo strijdbaar omdat u bang bent dat u dezelfde weg als uw vader zal opgaan?

“Ja, natuurlijk. En zoals ik zei, ik weet niet of ik zo dapper zal zijn als mijn vader. We moeten de keuzemogelijkheid krijgen om vooraf aan te geven waar onze grenzen liggen. Je zou, bijvoorbeeld, drie zaken moeten afvinken op een lijstje: als ik mijn familie niet meer herken, of als ik niet meer voor mezelf kan zorgen enzovoort. Een wetswijziging verplicht niemand ergens toe, niet de patiënten en niet de artsen.”

“Het gaat om keuzevrijheid, en het is zot dat je die keuze niet mag uitstellen naar een latere fase. Daarom heb ik er een boek over geschreven, en geef ik lezingen. Ik wil dat de wet verandert. En ik wil het publiek informeren. Veel mensen zeggen: ‘Mijn papieren zijn getekend, voor mij komt dat in orde!’ Ze schrikken wanneer ik hen vertel dat de schriftelijke wilsverklaring alleen geldt bij een onomkeerbare coma, en niet bij gevorderde dementie. Ik wil dat meer mensen zich daarvan bewust zijn.”

Barbara Ceuleers, ‘Doodgewoon’, 224 blz., 22,50 euro, uitgeverij Ertsberg