

Euthanasie bij dementie: “Het is niet omdat je niet meer weet welke dag het is, dat je niet kan zeggen dat je niet langer wil leven”

De moeder van Katelijne en Marleen Béatse vroeg vijf jaar na haar dementie-diagnose om euthanasie. Zo wilde ze niet verder leven. “Te laat en te riskant”, zei haar huisarts. Het lukte alleen dankzij de volharding van de zussen en, niet het minst, die van hun moeder.

Veerle Beel

Delen

22 april 2025 om 23:59

Sinds het overlijden van hun moeder komen Katelijne (56) en Marleen Béatse (54) elke maandag samen in haar appartement in Arendonk. “Vorige week hebben we haar boekenkast leeggemaakt. Het is moeilijk om haar spullen weg te doen. Hier en daar vinden we nog papiertjes waarop ze iets geschreven heeft, en dat maakt telkens emoties los.”

Lydia Vermeiren (79) kreeg op 1 februari euthanasie in het woonzorgcentrum Lindelo in Lille. Een arts van het Levens einde-informatieforum (Leif) voerde de procedure uit. Ze verbleef daar nog maar kort, na een ziekenhuisopname ten gevolge van een val. “Vermoedelijk had ze een klein herseninfarct gehad”, zegt dochter Katelijne.

Vijf jaar eerder kreeg hun moeder de diagnose van alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie. “Ze was nog goed, maar vertelde aan ons en ook aan haar toenmalige huisarts dat ze niet van plan was om de hele rit uit te zitten”, zegt Marleen. “Zelfdoding wilde ze niet: ze had zelf te veel verdriet gehad toen haar tweelingbroer uit het leven stapte. Zoiets wilde ze ons niet aandoen.”

‘Te laat’?

Vorige zomer vertelde Lydia aan haar nieuwe huisarts dat het punt gekomen was waarop ze niet verder wilde leven. Haar dochters, die haar vergezelden, hoorden hun moeder zeggen dat ze zichzelf niet meer was, dat ze waangedachten had en sociale contacten meed omdat ze vreesde anderen te kwetsen met haar rare gedrag. Ze zei dat ze haar ziekte en haar toestand oneerlijk vond en dat ze 'dit' niet langer wilde.



“Hier en daar vinden we nog papertjes waarop ze iets geschreven heeft, en dat maakt telkens emoties los.” © Leuvens

“De dokter zei dat hij het begreep, maar het moreel moeilijk had met haar vraag”, zegt Katelijne. “Volgens hem kwam die twee jaar te laat. Vervolgens zei hij dat mama zelf de sleutel in handen had. We vroegen wat hij bedoelde, en hij zei dat ze, met alle medicatie die ze innam, ook kon besluiten om daarmee te stoppen. Ik vroeg hem of dat naar een zekere dood zou leiden, of dat het ook mis kon gaan? Toen bleef het stil. Dat was nu net de reden waarom ze euthanasie wilde. Ze wilde niet gokken, met een kans op mislukking.”

Een van de andere twee artsen in de praktijk hield eerst ook de boot af, maar schreef ten slotte toch een verslag, nadat hun moeder in een apart gesprek nog eens duidelijk haar wens naar euthanasie had verwoord. “Eerst wilde de dokter daaraan toevoegen dat ons ma ‘voortdurend en al geruime tijd’ verward was. Daar konden wij het niet mee eens zijn. Alzheimer manifesteert zich met ups en downs. Uiteraard zagen de artsen haar vaker wanneer het niet goed met haar ging. Op goede dagen kon ze weer heel helder zijn.”

Veel bijkomende informatie kregen de zussen niet. Artsen die niet willen ingaan op een euthanasievraag, zijn sinds 2021 nochtans bij wet verplicht om concreet door te verwijzen naar andere artsen of organisaties die daarover informeren.

“Het verhaal over de euthanasie van Ingrid, een van de deelnemers met jongdementie in het tv-programma *Restaurant misverstand*, was me bijgebleven”, zegt Marleen.

“Haar situatie leek me niet zo verschillend als die van onze moeder. We gingen in de bib en online zoeken naar meer info, en zo ontdekten we het Huis van de Mens. Er kwam een jonge vrouw van die organisatie bij mama thuis. Die dag was zij weer heel helder. Ze maakte meteen duidelijk dat ze maar één optie overwoog.”

“We vonden ook het telefoonnummer van het Leif-infopunt in Wemmel, waar ze ons goed geïnformeerd hebben. Een optie was om de euthanasie in Wemmel te laten uitvoeren. Daartoe moesten we dan eerst een paar keer met moeder naar daar rijden, voor gesprekken met de artsen. Mits we de juiste artsenverslagen hadden, kon dat lukken.”

Lage score

Maar ook de behandelende neuroloog, die de diagnose van alzheimer moest bevestigen, vond dat hun moeder te ver gevorderd was. “De arts-specialist bleef maar zeggen dat haar score op de dementietest ‘toch wel laag’ was”, zegt Marleen. “Maar wat houdt die test in? Je moet kunnen zeggen welke dag het is en je moet iets kunnen

natekenen. Het is niet omdat je daar laag op scoort, dat je niet kunt aangeven dat je zo niet verder wil leven. Artsen moeten dan wel de tijd nemen om écht te luisteren.”

Het kostte nog diverse telefoontjes naar het secretariaat van de betrokken specialist om het verslag in handen te krijgen. “Zo bouwden de artsen almaar vertraging in, waardoor het echt vijf voor twaalf werd”, zegt Katelijne. “De arts vertelde ons evenmin dat er een inloophuis voor mensen met dementie was, vlak bij het ziekenhuis. Als we dat eerder hadden geweten, waren we daar zeker binnengestapt voor een gesprek.”



Sinds het overlijden van hun moeder komen Katelijne en Marleen elke maandag samen in haar appartement. De boekenkast werd vorige week leeggemaakt. © Lieven Geuns

Toen hun moeder in december ten val kwam, werd ze per ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Kort daarop kwam er een plek vrij in het woonzorgcentrum van hun voorkeur. Die kans konden ze niet laten voorbijgaan, ook al wisten ze niet hoe de directie zich zou opstellen tegenover de wens van hun moeder.

Een meevaller: het woonzorgcentrum in Lille ligt in een regio waar Leif-artsen actief zijn. Ineens moesten ze niet meer naar Wemmel. “Ze schrokken wel even toen de Leif-arts zich de eerste keer meldde, omdat ze nog nooit een bewoner gehad hadden die naar euthanasie vroeg”, zegt Katelijne. “Maar de directeur heeft ons toen gezegd dat ze er alles aan doen om de bewoners ter wille te zijn – in alles dus, zo beklemtoonde hij. Een tweede Leif-arts en een psychiater zijn ook met mama komen spreken. Ze heeft haar wens nog neergeschreven. Ze was zo opgelucht.”

Afscheid

Over het woonzorgcentrum niets dan goeds. Marleen: “Ze hebben mama in haar laatste week nog twee keer een verwenbad gegeven. Ze hebben samen met haar wafels gebakken voor alle bewoners, op basis van haar eigen recept. Op vrijdag, de dag voor haar euthanasie, hebben ze een lokaal beschikbaar gesteld zodat wij, mama, onze partners en de kleinkinderen samen konden eten, bij wijze van afscheid. Bij de euthanasie zelf wilde ze alleen ons twee erbij. Mama heeft ons allebei nog eens goed vastgepakt en wij hebben haar kunnen bedanken omdat ze zo’n goede moeder is geweest. Hoe fijn is het om zo te mogen vertrekken? Zonder angst en zonder schuldgevoel.”

“We delen dit verhaal niet om iemand aan te vallen. We stellen alleen vast dat je als mantelzorger of patiënt ofwel geluk moet hebben met je artsen, ofwel erg sterk in je schoenen moet staan. Waarom volgen artsen hun patiënten met dementie niet regelmatig op? Waarom vragen ze hun niet eerder naar hun visie op het levenseinde? Bij mensen die aangeven dat ze euthanasie overwegen, zouden ze zelf moeten waarschuwen wanneer zij vinden dat de limiet van de wilsbekwaamheid in zicht komt. Zeker, het is de verantwoordelijkheid van artsen om geen fouten te maken tegen de regelgeving in verband met euthanasie. Maar het is ook hun verantwoordelijkheid om hun patiënten goed te begeleiden. De bespreekbaarheid moet veel beter!”