

‘Moeke had al meer dan genoeg geleden’

Wie dementie heeft, kan alleen maar om euthanasie vragen bij volle verstand: het is een merkwaardige paradox in onze wetgeving. De kinderen van Miki (80) vonden haar huisarts toch bereid om hun moeder, die dementie had en terminaal was, uit haar lijden te verlossen.

VAN ONZE REDACTRICE **VEERLE BEEL**

BRUSSEL Miki overleed drie jaar geleden. Nu pas komen haar kinderen met het verhaal naar buiten. Ze doen dat omdat ze het niet billijk vinden dat mensen met dementie hun lijden tot het bittere eind moeten uitzitten, zeker niet als zulke mensen eerder in hun leven hebben aangegeven dat ze dat niet wensen.

Hun moeder had een levenseindeverklaring op papier gezet. Als ze geen levenskwaliteit meer zou hebben, en er geen zicht op verbetering of behandeling meer was, wilde ze ook niet verder moeten leven.

Om euthanasie te kunnen krijgen, moet je in ons land nog over al je denkvermogens beschikken en handelingsbekwaam zijn. Dat was bij hun moeder al een tijdlang niet meer zo. De familie doet haar verhaal daarom anoniem. Ze wil het bestuur van het woonzorgcentrum waar hun moeder is overleden, niet verontrusten, en haar huisarts niet in moeilijkheden brengen.

‘De directie heeft het niet geweten. De verzorgsters mochten het ook niet weten, zij zouden kunnen klikken’

MARIJ
Dochter

‘Het was een heel sereen gebeuren’, zegt Marij, de oudste dochter. ‘Maar alles wat ermee gepaard ging, maakte het voor ons wel extra moeilijk. De hoofdverpleegkundige had gezegd dat ze zich niet zou verzetten, maar dat we moeke dan maar mee naar huis moesten nemen, als dat was wat we wilden. Alleen, moeke viel, brak haar pols, kreeg rugpijn en omdat ze voordien al erg verzwakt was, verleende men haar in het woonzorgcentrum palliatieve sedatie. We hadden haar inderdaad het liefst naar huis gebracht, maar we konden haar toen niet meer met bed en al verhuizen. We zouden daar een ambulance en een brandweerladder voor nodig gehad hebben.’

De ouders van Marij, Jan, Lies en Paul (*), drie vijftigers en een late veertiger, waren al een hele tijd gescheiden toen hun vader ziek werd: kanker. ‘Hij was het die euthanasie bij ons bespreekbaar maakte’, vertellen ze. ‘Kanker is een gemene ziekte: vader wilde niet dood, hij was nog bij zijn volle verstand. Maar zijn lichaam ging

helemaal kapot. Hij heeft in 2012 voor euthanasie gekozen. Hij drong er hard bij ons op aan dat we dit ook met moeder zouden bespreken. Zij leed immers al jaren aan dementie. Hij vond dat ze iets op papier moest zetten, wat ze ook heeft gedaan. Vader heeft die tekst nog uitgeprint en aan ieder van ons bezorgd.'

Lachen om domme dingen

De hamvraag is: wanneer heeft iemand met dementie geen kwaliteit van leven meer? 'Het is eigen aan de ziekte dat je als patiënt almaar meer afscheid neemt', zegt Marij. 'En wij, haar kinderen, moesten zowel afscheid nemen als niet afscheid nemen. Fysiek was ze er nog, maar mentaal niet meer.'

'Wij zijn de huisarts van moeder erg dankbaar, dat hij dit heeft willen doen. Maar het blijft schrijnend dat dit binnen een grijze zone is moeten gebeuren'

JAN
Zoon

'We mogen van geluk spreken dat ze een lieve vrouw was, met gevoel voor humor', zegt Jan. 'Ze kon lachen om de domme dingen die ze zelf deed. Als je op een regendag op bezoek ging, zei ze: "Dat jij afgekomen bent zeg, met zo'n weer!" Ze herkende ons ergens, de vertrouwde bleef, maar ze wist niet meer wie we waren.'

Lies: 'Moeke had duidelijk aangegeven dat ze niet naar een woonzorgcentrum wilde. Ze was daar een jaar eerder op kortverblijf geweest en vond het vreselijk. "Ik wil niet tussen die mensen zitten", zei ze.'

'Moeder heeft lang alleen thuis gewoond', zegt Jan. 'Ze heeft ook met dementie nog vele mooie jaren gehad. Hoelang heeft ze niet voor de kleinkinderen gezorgd? Ze deed ook lang haar boodschappen zelf. Dat lukte allemaal nog. We beseften pas echt dat er iets niet klopte toen ze met Kerstmis het voorgerecht zou maken, en ze veel te weinig had klaargemaakt.'

'Ze kon nergens meer van genieten. Ze hing almaar schever in die rolstoel. Ze had nergens meer plezier in'

LIES
Dochter

'Ze kwam elke week bij ons thuis eten', zegt Lies. 'Op een dag belde ze me en zei: "Ik ben net van de bus gestapt en sta bij de brug, maar ik weet niet meer hoe ik nu bij jou geraak." Op zeker moment is ze in het ziekenhuis beland, en daar besloot men dat ze niet meer alleen kon wonen. Ik vond eigenlijk dat we haar nooit naar een woonzorgcentrum hadden mogen laten gaan. Ik heb haar vaak moeten zoeken als ik op bezoek ging. Dan had ze zich bijvoorbeeld verstopt op het toilet. Ze wilde daar helemaal niet zijn.'

Marij weer: 'Ik vond het ook vreselijk, maar wat konden we anders? Alleen thuis zou ze domme dingen hebben gedaan. Haar toen al naar het sterven begeleiden, was voor ons te vroeg, zelfs al wou de huisarts dat spoor in overweging nemen, op basis

van haar levenseindeverklaring.'

Niet meer uit rolstoel

Eerst paste hun moeder zich in het woonzorgcentrum toch een beetje aan. Ze ging graag zingen en ze werd geregeld uit haar kamer gehaald om op de hometrainer te fietsen. Maar gaandeweg ging ze voort achteruit. 'Ze kon almaar minder stappen en kwam bijna nooit meer uit haar rolstoel', zegt Lies. 'Het ene moment zat ze niet goed in haar vel en was ze malcontent. Dan zei ze ineens toch: ik heb niet veel tijd meer te gaan, maar het mag toch nog eventjes duren. Hoorde ze zulke dingen zeggen in het rusthuis? Of kwam dat echt uit haarzelf?'

'Haal levensbeëindiging bij dementie uit het strafrecht!
We hopen met dit verhaal het taboe hierrond te kunnen
doorbreken'

JAN
Zoon

Jan: 'Het werd lastiger toen ze niet meer vrij kon bewegen. Men zette haar in de rolstoel vast met zo'n tafeltje, en aan haar bed ging de reling omhoog. Op het eind moest ze slapen in een zak die haar fixeerde. Ze wilden haar niet meer uit bed halen voor haar toilet. Begrijpelijk, want dat was ook altijd zo'n bedoening. Dan wilde ze weer wel uit bed en dan weer niet. Dus deden ze haar luiers om. Ze werd er kregelig en opstandig van. We zijn toen voor het eerst op gesprek geweest bij haar huisarts, om te vragen: is dit nog levenskwaliteit?'

Lies: 'Ze kon nergens meer van genieten. Ze hing almaar schever in die rolstoel. Ze had nergens meer plezier in.'

Jan: 'Wel nog in een *potje koffie* met een koekje. Dat was het enige. Eten deed ze almaar minder. Haar huisarts vertelde ons dat mensen met dementie doorgaans zelf wel aangeven wanneer het einde nabij is. Dan vallen ze bijvoorbeeld vaker. En zo is het ook bij moeder gebeurd.'

Nog één keer ontwaakt

Lies: 'Het was net na de zomer. Ik kreeg een telefoontje uit het woonzorgcentrum: moeke was gevallen en had haar pols gebroken. Ik zei haar dat we niet wilden dat ze nog naar het ziekenhuis ging. De hoofdverpleegkundige antwoordde daarop dat het moment misschien wel gekomen was om haar mee naar huis te nemen. Maar Marij was nog met vakantie. Een paar dagen later was het te laat, want toen was moeke al in slaap gebracht om haar pijnvrij en rustig te houden. Ze is nog één keer uit die sedatie ontwaakt, en heeft toen een hoop lelijke dingen tegen mij gezegd. Waaruit ik begreep dat ze zich echt niet goed voelde. Daarna viel ze weer weg.'

Haar huisarts stemde op dat moment in met het verzoek van de kinderen om het levenseinde van hun moeder te bespoedigen en haar te laten sterven in het gezelschap van al haar kinderen. Het gebeurde in alle intimiteit in de kamer van het woonzorgcentrum. Alleen de arts en de vier kinderen waren aanwezig.

‘De directie heeft het niet geweten’, zegt Marij. ‘De verzorgsters mochten het ook niet weten, zij zouden kunnen klikken. Alleen de hoofdverpleegkundige en de psychologe waren op de hoogte en hebben het moment in overleg met de huisarts mogelijk gemaakt. Die hele context heeft ons toch bezwaard. Je moet argumenteren: alsjeblieft, laat ons dit doen in besloten kring.’

Een vraag die gesteld moet worden: waarom op dat moment, toen hun moeder al stervende was? Waarom dan nog een spuitje? ‘Voor mij maakt het een groot verschil’, zegt Lies. ‘Je wil je moeder niet laten uithongeren en uitdrogen. En we konden er allemaal bij zijn.’

Marij: ‘Het rouwproces bij dementie begint al veel vroeger. Je bent in feite al jaren bezig met afscheid nemen. Je weet ook dat het eindpunt de dood is. Als ze dan op het eind ook nog fysiek moet aftakelen en lijden, na die lange geestelijke lijdensweg, nee, dat hoefde niet meer. Voor mij was dat onaanvaardbaar.’

Patiëntenrecht?

‘De wet op de patiëntenrechten zegt dat je dicht bij de zieke moet blijven’, meent Jan. ‘Euthanasie is het leven stopzetten. Toch vinden wij dat je ook dit aan de patiëntenrechten zou moeten kunnen toevoegen: het recht om niet tot het bittere eind door te moeten gaan. Zeker nu het leven door de medische vooruitgang almaar langer gerekt wordt, zullen almaar meer mensen dit recht opeisen. Als je het zelf wil, en de familie én de arts die de patiënt goed kent het daarmee eens zijn, zou dit toch ook bij dementie moeten kunnen. Haal levensbeëindiging bij dementie uit het strafrecht! We hopen met dit verhaal het taboe hier rond te kunnen doorbreken.’

De kinderen van Miki staan niet alleen met die wens: een recente petitie van Leif, die ook vraagt om levensbeëindiging bij dementie uit het strafrecht te halen, behaalde dik 50.000 handtekeningen.

Marij zegt: ‘Ik vertel er in alle openheid over tegen vrienden en kennissen. Sommige mensen kijken raar op: hoe kun je zoiets doen, bij je eigen moeder? Voor ons is het vanzelfsprekend dat we onze ouders graag zien, en dat we dit uit liefde voor haar mogelijk hebben gemaakt. Daar bestaat geen twijfel over. De dood van moeder heeft de band tussen ons alleen maar versterkt.’

Jan: ‘We hadden geluk dat we als familie op één lijn zaten. Je moet ook een huisarts hebben die je kan vertrouwen. Wij zijn de huisarts van moeder erg dankbaar, dat hij dit heeft willen doen. Maar het blijft schrijnend dat dit binnen een grijze zone is moeten gebeuren.’

(*) Marij, Jan, Lies en Paul zijn schuilnamen. Hun echte namen zijn bekend bij de redactie.
