

De Krant

“Mama wou euthanasie en regelde alles. Nu moet ze toch aftakelen”

Broer en zus heropenen debat rond dementie en levenseinde

Nadine Van der Linden | 08 oktober 2018 | 05u43

96

59 REACTIES



Nicolas en Benedicte zorgen al 17 jaar voor hun jongdemente mama. "Al die mensen aan de zijlijn met hun mening over euthanasie... Ze zouden eens met ons moeten meelopen, dag na dag."

DE KRANT “Ons mama was altijd een fiere vrouw: als ze niet naar de kapper was geweest, kwam ze bij wijze van spreken niet buiten. Ze was ook heel sociaal. Nu is ze 66 en zit ze al jaren in de wachtkamer van de dood, eenzaam en apathisch. Dat zou ze nooit gewild hebben.” Nicolas en Benedicte Geniets heropenen het debat rond euthanasie bij dementie. Maar dat debat kent ook tegenstanders: “Wat patiënten vroeger wilden, geldt niet noodzakelijk vandaag.”

“Ons mama.” Nicolas (38) en Benedicte (40) Geniets spreken het elke keer zacht uit, als het over hun mama Yvette (66) gaat. Al moeten ze sinds vele jaren vaststellen: zij zijn niet echt haar kinderen meer. Ze herkent hen niet meer, stoot enkel nog wartaal uit, is incontinent en immobiel. Konden ze vroeger bij een bezoekje nog eens gezellig samen koffie drinken, dan is het nu beperkt tot ‘zitten’.

“Wachten op een einde dat sowieso niet mooi zal zijn”, weet Benedicte, een anesthesiste uit Schoten. “Patiënten met zo’n graad van dementie sterven vaak

door zich te verslikken bij het eten of door doorligwonden. Deze lijdensweg zou ons mama nooit gewild hebben. Ze zei altijd: vanaf het moment dat ik jullie niet meer herken, hoeft het niet meer. Dat was ook bij drie artsen zo vastgelegd."



Yvette is nu 66 en wordt verzorgd in een home.

Ongeval verandert alles

Het lijkt intussen een vorig leven, maar vroeger was mama Yvette hoofdapotheeker in een ziekenhuis. Slim en levenslustig. Alles veranderde op 9 september 2001, vertelt Nicolas, een producer uit Waasmunster: "Die dag hebben onze ouders een zwaar ongeval gehad op de A12. Onze papa is daarbij overleden, mama had een zwaar hersenletsel. Ze was vergeetachtig, geagiteerd... Dat neuroletsel is vervolgens bijna naadloos in jongdementie overgegaan, mama was pas 49." Eerst was Yvette wat trager op het werk, en daar kwam in het ziekenhuis weleens een opmerking op. Nicolas en Benedicte merkten dat ze niet meer zo rechtlijnig met de wagen reed. Vervolgens begon ze hen te bellen: 'Mijn auto is gestolen' - terwijl die een straat verder stond. Benedicte: "Winkeliers belden ons: jullie moeder is haar portefeuille weeral vergeten." Yvette moest stoppen met werken en er begon een tocht langs klinieken en homes in Vlaanderen, want een vrouw van nog geen 60 die al compleet zorgbehoevend is, daarvoor is niet overal gepaste zorg. Nicolas: "Met de jaren is bij ons mama, maar ook bij mij en mijn zus, een gevoel van eenzaamheid gegroeid. Aanvankelijk zeggen familie en vrienden: 'Yvetje, we komen je eens halen hoor, voor een dagje weg.' Maar elke maand zie je dat aanbod krimpen. Want ja, in een restaurant dronk mama niet van haar glas, maar van de karaf, en ze liep er de keuken binnen in plaats van de toiletten. Nadien zeggen mensen: 'Tja, ik zou nog eens moeten langsgaan, hé.' En nog later wordt het: 'Sorry, het is er nog niet van gekomen...' Op een neef en tante na is er niemand

frequent op bezoek gekomen, ook haar broer en zus niet. Dat is geen verwijt, louter een vaststelling. Maar net die eenzaamheid maakt het moeilijk voor ons: zoveel mensen staan aan de zijlijn met meningen over euthanasie en hoe je ‘het leven moet eerbiedigen’... Maar dan denken wij: je zou eens 17 jaar met ons moeten meelopen, dag na dag.”

Schrikken bij de dokter

Wat euthanasie betreft: mama Yvette besepte aanvankelijk goed dat ze ziek was en wat ze van de toekomst kon verwachten. Op 54 jaar, 12 jaar geleden, heeft ze alles in orde gebracht voor euthanasie. Benedicte: “Pas in een laat stadium zijn Nicolas en ik daarbij betrokken. Ons mama had zelf de artsen gecontacteerd, en bij één van de laatste gesprekken moesten wij aanwezig zijn. Wij schrokken, het was een verrassing. Wij wilden geen euthanasie, wij waren blij dat we mama nog hadden, papa waren we immers al kwijt. Maar door met mama te praten, begrepen we haar. Ze was een fiere vrouw.”

Alle papieren werden ondertekend en om de vijf jaar moest die wilsverklaring vernieuwd worden. Maar toen de tijd daar was, bleek Yvette geen inzicht meer te hebben, wat typerend kan zijn voor het ziekteverloop. Benedicte: “Mama voelde zich opeens niet ziek meer, terwijl wij haar dag na dag zagen aftakelen. Even later herkende ze ons effectief niet meer, ze keek zelfs niet meer op als binnenkwamen. Ze is er nog, maar ze is er niet meer.”

Yvette werd wilsonbekwaam verklaard. En nu wordt het eventjes juridisch: de huidige Belgische wet laat niet toe dat euthanasie wordt uitgevoerd bij patiënten met dementie die niet meer wilsbekwaam zijn. Nicolas: “De achterliggende gedachte begrijpen wij wel. Uiteraard. Men wil vermijden dat kinderen van demente ouders zeggen: ‘Het heeft lang genoeg geduurd, wij willen onze erfenis.’ Maar deze situatie is totaal anders: mama wou zélf euthanasie en heeft daartoe alles in orde gebracht. In Nederland luistert men naar de wil van de persoon vóór zijn ziekte. Hier kijkt men naar de patiënt zoals die op dat moment voor de dokter zit.”

Wat is pijn?

Daarom pleit ook Wim Distelmans, professor Palliatieve Geneeskunde, voor een aangepaste euthanasiewet. Maar die vraag komt zelfs niet op de politieke agenda. “Als tegenargument horen we steeds dat er méér middelen moeten worden voorzien voor opvang”, aldus Distelmans. “Dat is uiteraard evident, maar het één sluit het ander niet uit.” Dat vinden ook Benedicte en Nicolas: “Wij horen professoren in de psychiatrie zeggen dat demente mensen in de laatste fases van

hun ziekte geen pijn lijden. Zijn we daar zeker van? En is het ontbreken van elke vorm van activiteit en levensvreugde ook geen pijn? Men doet bovendien alsof een uitbreiding van de euthanasiewet een soort verplichting zou worden, wat natuurlijk niet het geval is: de wens van de patiënt moet vooropstaan, en als artsen zich niet goed voelen bij de euthanasie, kunnen ze uiteraard weigeren.”

Nicolas en Benedicte benadrukken dat ze niet meer voor hun eigen situatie opkomen: “Voor ons mama is het te laat, we zullen haar met liefde blijven omringen. Ze wordt nu verzorgd in een fantastisch home in Borsbeek, daar zijn we blij om. Maar we willen ons verhaal vertellen omdat we voelen dat het iets losmaakt. De bevolking vergrijst, dit wordt een vraagstuk voor de toekomst.”



In het familiealbum van Benedicte en Nicolas zitten vooral foto's met een móóie mama. Als Yvette (hier 40 jaar oud) niet naar de kapper was geweest, kwam ze bij wijze van spreken niet buiten.

Apathische mens

Dat bevestigt men bij het expertisecentrum dementie: “Bij patiënten leeft inderdaad het doembeeld dat men zal eindigen als een kwijlende, apathische mens”, zo zegt woordvoerder Jurn Verschraegen. Maar meteen voegt hij eraan toe dat ook belangenverenigingen voorzichtig staan tegenover een uitbreiding van de wet. “Je moet een verschil maken tussen ‘het vroegere zelf’ en ‘het actuele zelf’”, legt Verschraegen die genuanceerde houding uit. “Er zullen bijvoorbeeld mensen zijn die vandaag zeggen: ‘Als ik ooit volledig verlamd ben, dan hoeft het voor mij niet meer’, maar die bij een verlamming toch de wil zouden vinden om verder te leven. Hoe je vroeger over iets dacht, kan veranderen.” Verschraegen geeft toe: “Het probleem bij vergevorderde dementie is dat we niet wéten hoe patiënten hun ziekte beleven. Maar net daarom moeten we ruimte voor twijfel houden. Je kan er niet zomaar van uitgaan dat dementerenden louter nog een lege huls zijn, waarin niets

meer omgaat. Op den duur gaan we ons nog schuldig voelen omdat we iemand verzorgen van wie we geen reactie krijgen.”

Terwijl juist die zorg belangrijk is, vindt Verschra