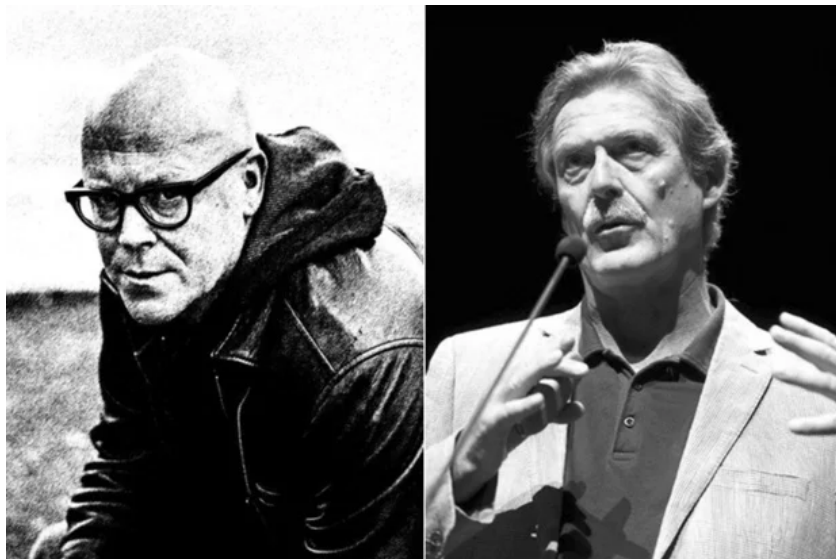


Dementie: wie mag bepalen wanneer het genoeg is geweest?

07/11/19 om 15:00 Bijgewerkt om 15:11

Ann PeutemanRedactrice bij Knack

Moet euthanasie ook kunnen bij iemand in een gevorderd stadium van dementie? Ook als hij daar zelf niet meer om vraagt? Aanstaaende zondag gaan schrijver Marnix Peeters en professor palliatieve geneeskunde Wim Distelmans daarover in debat tijdens de Knackdag op de Boekenbeurs.



Marnix Peeters en Wim Distelmans © /

'Als het bij mij zover is, wil ik geen seconde meer leven', zei de moeder van Marnix Peeters altijd tegen haar man en kinderen. Ze had van nabij gezien hoe alzheimer haar vader velde en wilde dat zelf nooit meemaken. Dan moesten ze haar maar een pilletje geven. Als haar kinderen zeiden dat je niet zomaar iemand een dodelijke pil mag geven, antwoordde ze steevast: *'Dan verzint ge maar iets, zoiets nooit.'*

In 2010 kreeg ze te horen dat de alzheimer ook haar te pakken had. 'Ze riep dat het niet waar was, dat wij probeerden haar weg te krijgen, dat het een complot was, dat het niet waar was', schrijft Marnix Peeters in *Zo donker buiten*, een teder afscheid van zijn moeder die ondertussen is overleden. 'Een uur na de feiten was het alsof er niets was gebeurd. Ik ben er altijd van overtuigd gebleven dat dat maar schijn was, dat zij één ding al die jaren zeker, in weerwil van de kwaal, zou onthouden: dat zij alzheimer had. Dat er niets aan te doen was, dat zij stilaan zoals haar vader aan het worden was. Haar grootste, verschrikkelijkste angst. Dat het wáár was.' Om een pilletje vroeg ze daarna nooit meer.

Zo donker buiten is niet alleen de poging van een rouwende zoon om het leven en het overlijden van zijn moeder te reconstrueren. Uit het persoonlijke relaas van Marnix Peeters blijkt ook hoe grillig en ondoorgrondelijk de ziekte van Alzheimer een mens verandert en uiteindelijk sloopt en hoe zwaar dat is voor degenen die het moeten zien gebeuren. Dat is meteen ook de reden waarom heel wat mensen twijfelen of het wel zo'n goed idee is dat euthanasie ook mogelijk zou worden in een gevorderd stadium van dementie. Is de mens die je voor je hebt dan nog wel dezelfde persoon die ooit om een pilletje heeft gevraagd? En wie moet bepalen wanneer het genoeg is geweest? Zondag gaat Marnix Peeters daar tijdens de Knackdag op de Boekenbeurs over in gesprek met kankerspecialist en professor in de palliatieve geneeskunde Wim Distelmans, auteur van *Voor ik het vergeet: alles over het levenseinde bij dementie en wilsonbekwaamheid*.

[De Knackdag op de Boekenbeurs vindt op 10 november van 11 tot 17 uur plaats.](#)

Voorpublicatie: hieronder leest u fragmenten uit *Zo donker buiten: afscheid van een moeder met Alzheimer*

Nu en dan dook hij op, die alzheimer, en dan was het stennis.

Toen mijn vader zichzelf had laten onderzoeken, kwam een tijdje later het verslag van de nierspecialist bij de huisarts binnen, die het doorstuurde naar de Oosthamsesteenweg in Beverlo. Allemaal dokterspraat en waarden en afwijkingen, bladzijden vol met tabellen, creatinine en fosfatases en zoveel microgram te veel en daar iets te weinig, maar op het eind ook een algemene evaluatie in mensentaal. 'Is mobiel. Sport nog. Woont zelfstandig, echtgenote heeft beginnende alzheimer.'

Haar blik was over al die trombocyten gegleden waar zij als eenvoudige gewezen verpleegkundige ook niets van wist te maken, maar toen stootte zij op die laatste zin en was het kot te klein.

'Wat staat daar nu?'

Zij viel dan een tijdlang nauwelijks te sussen. Zij huilde, en mijn vader zei dat het allicht om een vergissing zou gaan.

'Ik heb geen alzheimer', zei ze.

'Natuurlijk niet', zei mijn vader. 'Ze hebben zeker iets verwisseld.'

'Ik heb geen alzheimer, waarom schrijven ze dat?' vroeg mijn moeder. 'Echtgenote, staat er.'

Het leidde tot ruzie, en mijn vader ging in de tuin naar zijn plantgoed kijken. Toen hij terugkwam, was de brief verdwenen.

'Zijn er bonen?' vroeg mijn moeder, de aardappelen schillend.

'Ik zal er plukken', zei mijn vader, opgelucht.

Eigenlijk heeft het probleem alzheimer hardop nooit bestaan in dit huisgezin - toch niet als het van mijn moeder afhing. Zeven jaar lang heeft er niemand alzheimer gehad. Tenzij bij hoge uitzondering, als het haar allemaal wat te veel werd. Of als het in een medisch verslag stond. Heel even een heel klein beetje alzheimer per vergissing.

Als het er in haar eerste jaren met alzheimer eens op de televisie over ging, zaten zij met een krop in de keel zwijgend te kijken.

'Dat is toch erg voor die menskes', zei mijn moeder dan na afloop van het programma. 'Zoals die daar zitten.' Zij zei het hoofdschuddend. Niet meer kordaat, zoals vroeger, maar met angst in de stem. Over een pilleke werd allang niet meer gerept.

De eerste jaren deed ook mijn vader er willekeurig, onverschillig over: alsof hij écht hoopte dat iemand ergens iets had verwisseld en dat het drama kon worden afgewend door er niet te veel belangstelling voor te hebben. Hij sloot zichzelf op in zijn hoofd. Als ik vroeg hoe het ging, zei hij: 'Goed.' Als ik vroeg hoe het met haar gesteld was, zei hij, wat verbaasd en wat geërgerd, dat het goed met haar ging.

Op een openhartige dag durfde hij te zeggen: 'We trekken onze plan.' Dat gaf al wat aan dat de hemel niet geheel wolkeloos was.

Pas toen het erger werd, nam hij het woord in de mond, ook waar zij bij was. Waar zij bij was, praatte hij plots honderduit over haar, en ik zat er met gekrulde tenen naar te luisteren, er niet op ingaand en vooral ons ma niet in de ogen kijkend.

Hij vertelde hoe zij de afstandbediening voor de telefoon hield: 'Ze hebben ingelegd', zei ze. Hij beschreef hardop wat zij die week allemaal verkeerd had gedaan, hoe er met haar vaak geen huis meer te houden was, hoe hij soms de tuin invluchtte om even aan haar oeverloze herhalingen te ontsnappen. Snel werd zij dan onrustig en ongerust, en kwam zij hem zoeken. 'Ge zijt al twee uur weg', zei zij kwaad als zij hem, gehurkt tegen een boom, ontdekte.

'Ik was verdorie vijf minuten buiten', zei mijn vader.

Mijn moeder zat erbij en keek alsof het niet over haar ging. Zij antwoordde niet, zij verzette zich niet, zij leek de onverschilligheid zelve.

'Ze gaat nog eens brandstichten, met haar kookplaten', zei mijn vader.

Zij speelde met haar duimen, keek naar buiten. Ik ook. Buiten was de schaamte draaglijk.

'Ze hoort dat niet,' zei mijn vader sussend, 'ze beseft niets meer.'

Voor mij was dat ontzettend moeilijk te geloven.

Tot een week voor zij stierf, herkende zij ons. Niet altijd, maar vaak. Zij lippte 'zoon' als ik de kamer binnenkwam.

Het zette mensen aan om de ernst van haar toestand in twijfel te trekken.

'Ze zei direct Maria', zei mijn meter aan de telefoon, die bij haar op bezoek was geweest. 'Zolang ge de mensen nog herkent, is het zo erg nog niet. Uw moeder kan nog lang meegaan.'

Ik vond dat geen opbeurende gedachte. Je wil niet dat je moeder sterft, maar je wil net zo min dat ze lang meegaat, op die manier.

'Ik denk dat het einde in zicht is', zei ik.

'Nee!' vond mijn meter met grote stelligheid. Zij vertelde over haar eigen man zaliger, die nog een vol jaar in Ocura had gezeten, nadat iedereen alle hoop had opgegeven.

'De vraag is of we dát willen', zei ik. 'Dat ze nog een jaar in Ocura zit.'

'Ze heeft daar nog gewerkt', zei mijn meter hoopvol.

'Ik weet het', zei ik. 'Ze gaat het niet lang meer trekken.'

'Ge zoudt soms verschieten', zei mijn meter.

'Bah', zei ik.

Mijn vader ging niet graag mee naar het ziekenhuis. Niet-thuis-zijn maakte hem instant kregelig. De twee keren dat ik mijn ouders had weten te overhalen om mee naar ons huis in de Oostkantons te komen, begon hij al na een uur op zijn stoel te schuifelen en op zijn horloge te kijken. 'Wel zien dat we straks niet in het donker zitten', zei hij, ofschoon zij door ons naar huis gebracht zouden worden.

Hij boog zich over haar bed. 'Dag moeke,' riep hij, 'kent gij mij nog?'

'Charel', fluisterde zij.

'En die daar, wie is dat? Kent ge die nog?' vervolgde mijn vader het mondelinge examen.

'Marnix', zei mijn moeder. 'En Helena.' Dat is de dochter van mijn zus.

'Binnenkort moogt ge naar huis, zulle', zei mijn vader opgewekt, op zijn horloge kijkend, al wist hij goed genoeg dat er nooit meer naar huis zou worden gegaan. De geriater had hem enkele dagen eerder apart genomen en had verteld dat de alzheimer in een terminale fase was getreden, dat zij niets meer kon doen behalve het haar zo goed mogelijk naar de zin te maken, haar zo comfortabel mogelijk afscheid te laten nemen.

Dat was voor zij weer heel even stabiel werd.

'Dank u, dokter', had hij geantwoord. 'Ik begrijp het. Dank u wel.'

'Ik had gedacht dat wij in het voorjaar misschien nog eens samen in de tuin konden wandelen', zei hij in de auto op de weg terug naar huis.

Zij woog nog 35 kilo, zij had geen enkele spiermassa meer, zij was verkrampd tot een embryovorm.

Ik zweeg.

'Misschien wordt ze nog wel beter', zei hij. 'Ze heeft altijd sober en gezond geleefd.'

'Ik denk het niet', zei ik.

'Aan haar hart is niets aan', zei mijn vader. 'Zolang uw hart klopt, blijft ge leven.'

'Wat denkt ge dat zij het liefst zou hebben, als ze zelf mocht kiezen?' vroeg ik.

'Ze kan niet meer kiezen', zei mijn vader. 'Ze beseft niks meer.'

'Maar als ze kon kiezen,' zei ik, 'zou ze er dan voor kiezen om te blijven leven? Zou ze dit nog waardig vinden?'

'Ze weet niet eens waar ze is', zei mijn vader nukkig. 'Laat staan dat ze iets kan beslissen of iets kan vinden.'

Voorwaardelijke wijzen wees hij nadrukkelijk af. Het was zoals met de alzheimer zelf: wat niet wordt uitgesproken of benoemd, bestaat mogelijk niet. Strikt genomen bleef een wandeling in de tuin in het voorjaar mogelijk. Zolang het hart klopt, blijft ge leven.

Ik vroeg of hij morgen opgepikt wilde worden.

'Neen', antwoordde hij. 'Dat is toch maar een triestige bedoening, zo'n ziekenhuis.'

'Het gaat misschien niet lang meer duren...'

'Ze weet de helft van de tijd toch niet dat ge er zijt', zei hij, mij in het midden van die zin onderbrekend.

Alles is strijdig. Niets is begrijpbaar.

Marnix Peeters, *Zo donker buiten: afscheid van een moeder met alzheimer*, Borgerhoff & Lambergts, 120 blz. 22,99 euro.