

Euthanasie bij dementie: 'Ik had mama beloofd dat ze mocht sterven. En nu zit ze hier'

Uit Knack van 26/06/2019 25/06/19 om 21:00 Bijgewerkt op 26/06/19 om 17:02 Bron : Knack

Ann Peuteman Redactrice bij Knack

Terwijl de discussie over de mogelijkheid van euthanasie bij dementie weer oplaait, blijkt in de praktijk dag na dag hoe complex dat wel niet is. 'Ik weet 100 procent zeker dat mijn moeder op deze manier niet meer verder had willen leven', zegt Vicky Claeys. 'Maar de vrouw die vandaag voor me zit, bevestigt niet dat ze wil sterven.'



Vicky en haar moeder. 'Zal ze eindigen zoals de andere sukkelaars op haar afdeling, die de hele dag met hun hoofd op de tafel liggen?' © Jonas Lampens

'Weet je nog dat je vroeger vaak vroeg om te mogen doodgaan?' Marie Thérèse Baert (89) knikt bevestigend. Ja, dat weet ze nog. 'En zou je dat nu nog willen?' Het blijft even stil. Haar blik wordt klaarder terwijl ze haar knokige schouders optrekt. 'Nu toch niet', zegt ze. Haar dochter, Vicky Claeys, praat zachtjes tegen haar terwijl ze liefdevol door haar spierwitte haren streelt. Marie Thérèse heeft niet zo'n goede dag, vandaag - zoals zo vaak de laatste tijd. In een van de leefruimtes van de gesloten afdeling van het Gentse woonzorgcentrum Het Heiveld zit ze in haar rolstoel naar een glas koud geworden koffie te staren. Op de achtergrond staat geluidloos een televisiefilm op. Naar buiten wil ze niet. Terug naar haar kamer ook al niet. Ze wil helemaal niets.

Toen ik de verpleegkundigen erop wees dat mijn moeder niet meer verder wilde, vielen ze uit de lucht. Het ging toch goed met haar?

'Hoe ze hier nu zit, dat is precies hoe ze het niet heeft gewild', zegt Vicky. 'We hebben altijd openlijk over de dood gepraat, ik weet perfect wanneer ze ermee wilde stoppen. Vandaag maakt dat het voor mij extra moeilijk. Ik wéét dat ze dit niet wil. Daar bestaat geen twijfel over. Ze wilde stoppen met leven zodra ze naar een rusthuis moest verhuizen en afhankelijk werd van anderen. En geef toe: veel afhankelijker dan dit wordt een mens niet. Mama wordt uit bed gehaald, gewassen, aangekleed, in een rolstoel gezet en gevoederd. Het ergste is dat ik haar heb beloofd dat het nooit zo ver zou komen.'

Hallucinaties

Negentien jaar geleden overleed Vicky's vader in het UZ Leuven. 'De dokters konden niets meer voor hem doen', zegt ze. 'Euthanasie was nog net niet legaal. Zoals zo vaak gebeurde, werd de palliatieve sedatie opgedreven tot hij zo ver heen was dat hij stierf. Twaalf uur lang hebben mijn moeder en ik die lijdensweg moeten aanzien. Voor ons was het toen duidelijk: we zouden er alles aan doen om dat zelf niet te hoeven meemaken.' Zodra de euthanasiewet en de patiëntenrechtenwet van kracht waren, vulde de hele familie alle mogelijke documenten in. Een negatieve wilsverklaring, waarin wordt vastgelegd welke behandelingen je niet meer wilt als je het zelf niet meer kunt zeggen, en een euthanasieverklaring. Daarmee was alles geregeld, dachten ze.

Tot Marie Thérèse drie jaar geleden almaar verwarder begon te worden. Ze vergat welke dag het was en wist niet meer of ze haar pillen al had geslikt. 'Ik merkte ook dat ze heel weinig at', zegt Vicky. 'Ik maakte wel eten voor haar klaar, maar ze slaagde er niet meer in om dat in haar microgolfoven op te warmen. Ook de televisie kreeg ze haast niet meer aan de praat.'

Wat het helemaal moeilijk maakte, was dat Marie Thérèse last kreeg van hallucinaties. Ze was ervan overtuigd dat een vrouw die erg op haar leek haar uit haar appartement wilde verdrijven. Haar dochter moest alle spiegels afplakken om die angst te bezweren. 'Maar daarmee was het niet opgelost', vertelt Vicky. 'Mama schrok ook van de gezichten op foto's in tijdschriften: ze dacht dat die mensen bij haar in huis zaten. Heel eng.'



© Jonas Lampens

Verloren woorden

Vorige zomer ging het helemaal mis. De thuisverpleegkundige vond Marie Thérèse 's ochtends halfnaakt in foetushouding op de tegelvloer in de gang. 'Op de afdeling geriatrie van het ziekenhuis waar ze toen werd opgenomen, zei ze me heel duidelijk dat ze niet meer verder wilde leven', vertelt haar dochter. 'Ze vroeg me of ik daarvoor wilde zorgen, en dat heb ik haar ook beloofd.'

Toch begon Vicky er nog niet over tegen de artsen en verpleegkundigen. Ze dacht dat haar moeder nog naar huis terug zou kunnen keren, en ze vermoedde dat de zware buikkrampen waar ze last van had haar doodswens beïnvloedden. 'Nu heb ik daar spijt van', zegt ze. 'Maar toen, nog geen jaar geleden, dacht ik dat we nog tijd hadden. Uiteindelijk had mijn moeder destijds een euthanasieverklaring ondertekend. Ik stond er niet bij stil dat zo'n document alleen geldt in geval van coma en niet als je om andere redenen niet meer zelf om euthanasie kunt vragen.'

Van het ziekenhuis werd Marie Thérèse ter observatie naar een centrum voor psychogeriatrie overgebracht. Pas daar werd vastgesteld dat ze vasculaire dementie had. 'Het voordeel is dat je met zo'n diagnose sneller een plaats in een woonzorgcentrum krijgt', zegt Vicky. 'Maar er zitten ook nadelen aan: mama kwam meteen op een gesloten afdeling terecht en het werd veel moeilijker om euthanasie te vragen.'

'Een bijkomend probleem was dat ze afasie had: ze verloor haar woorden. Toch zei ze in het begin soms nog duidelijk dat ze niet meer verder wilde. Maar toen ik de verpleegkundigen daarop wees, vielen ze uit de lucht. Het ging toch goed met haar? Ze was toch vaak goedgehumeurd? Zo leek het misschien, maar ik was de enige daar die haar had gekend zonder de dementie en ik wist zeker dat ze niet meer verder wilde leven. Dat is natuurlijk niet genoeg - dat begrijp ik ook wel.'



'Ik had gehoopt dat mijn moeder hier gelukkiger zou zijn, maar dat is niet zo.' © Jonas Lampens

Om te achterhalen wat Marie Thérèse echt wilde, zaten haar huisarts, de psychologen van het woonzorgcentrum en Vicky verschillende keren met haar samen. Niet eenvoudig, want door de afasie kon ze zich almaar moeilijker uitdrukken. 'Zelfs op heldere momenten gebruikte ze de juiste woorden niet meer', zegt haar dochter. 'Om te checken of ze wist wat ze zei, legde ik uit dat sterven betekende dat ze een spuitje zou krijgen en dan voor altijd weg zou zijn. Wilde ze dat? Ze zei van wel, maar het werd almaar moeilijker om te weten in welke mate de dementie of haar afasie speelde.'

'Ik wilde ook niet te veel aandringen, want dan zou het geleden hebben alsof ik vond dat ze euthanasie moest vragen. Toch bleef ik er met haar over praten, want ik had haar nu eenmaal een belofte gedaan.'

Uiteindelijk herhaalde Marie Thérèse haar euthanasieverzoek duidelijk tegen twee psychologen, maar de directie van het woonzorgcentrum vond het toen al te laat voor euthanasie.

'Daarna heb ik het een beetje opgegeven', zegt Vicky. 'Ook al weet ik dat ze nog altijd verwacht dat ik mijn belofte zal inlossen - dat heeft ze onlangs nog tegen mijn oudste dochter gezegd.'

Dol op ijsjes

Ondertussen is Marie Thérèse dus verhuisd naar woonzorgcentrum Het Heiveld, op wandelafstand van haar dochter. 'Ik had gehoopt dat ze hier gelukkiger zou zijn, maar dat is niet zo. Ze is nog altijd heel angstig en ze lacht alleen als haar achterkleinzoon van drie op bezoek komt. Ze is hier ook erg geïsoleerd. Ze woont op een afdeling met allemaal dementerenden en zelf kan ze amper nog communiceren.'

Soms praat Vicky nog met haar over doodgaan, maar in dit stadium kan ze niet meer zeker weten wat haar moeder wil. 'Eenvoudige keuzes kan ze nog wel maken. Of ze een pannenkoek of een ijsje wil, bijvoorbeeld', legt ze uit. 'Maar almaar vaker probeert ze me iets te vertellen met woorden die geen steek houden. Het is nu wel duidelijk dat ik mijn belofte niet zal kunnen inlossen. Wat me echt bang maakt, is dat het nog lang kan duren. Zal ze eindigen zoals die andere sukkelaars hier op de afdeling, die de hele dag met hun hoofd op de tafel liggen?'

Terwijl we zitten te praten, komt een verzorgster Vicky begroeten. Ze vertelt hoe goed Marie Thérèse de voorbije dagen heeft gegeten en hoe dol ze is op het ijsje na het avondeten. Veel reactie weet ze de oude vrouw niet te ontlokken. Alleen als haar dochter tegen haar praat, zacht en in het West-Vlaams uit haar jeugd, kijkt ze geïnteresseerd op.

Ook op ons lijkt ze amper te letten. Met ons praten wil ze al helemaal niet. Tot de fotograaf haar bij het afscheid op het hart drukt dat ze vooral moet genieten van haar ijsje, straks. Dan verschijnt er plots een schalkse glimlach op haar gezicht en kijkt ze ons voor het eerst echt aan. Alsof ze de absurditeit van de situatie helemaal vat.

'Euthanasie móét op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zelf gebeuren'

In ons land kun je niet op voorhand vastleggen dat je euthanasie wilt wanneer de dementie zo ver is gevorderd dat je, bijvoorbeeld, je kinderen niet meer herkent of je je amper nog kunt uitdrukken. De huidige wet laat euthanasie via een voorafgaande wilsverklaring alleen toe bij een onomkeerbaar coma of vegetatieve toestand.

Als je een vorm van dementie hebt, kun je alleen euthanasie krijgen als je nog helemaal bewust en wilsbekwaam bent. Met andere woorden: als je er in een vroeg stadium van de ziekte nog zelf om kunt vragen. Onder meer schrijver Hugo Claus heeft daar destijds voor gekozen. Wat de situatie extra complex maakt, is dat de meeste mensen met dementie ook als de mist in hun hoofd dikker begint te

worden nog heel heldere momenten kunnen hebben. Het is goed mogelijk dat iemand die de ene dag heel bewust en overtuigd om euthanasie vraagt, dat de volgende dag niet meer wil herhalen of zelfs zegt helemaal niet dood te willen.

'De arts moet zich vergewissen van de duurzaamheid van een euthanasieverzoek', zegt emeritus professor medisch recht Herman Nys (KU Leuven). 'Anders mag hij de euthanasie niet uitvoeren. De euthanasiecommissie vindt dat het wel degelijk kan bij iemand die heeft verklaard euthanasie te willen maar dat achteraf niet meer bewust kan bevestigen.'

Dementie verandert mensen soms: de ratio verdwijnt, waardoor de overlevingsdrang sterker wordt.

Marc Cosyns (UGent)

Geregeld gaan stemmen op om de wet aan te passen zodat euthanasie via een voorafgaande wilsverklaring ook bij dementie mogelijk wordt. Onlangs startte professor palliatieve geneeskunde Wim Distelmans via het LevensEindeInformatieForum (LEIF) een petitie op om de overheid te vragen daar werk van te maken. Of het er in de nabije toekomst van komt, is erg twijfelachtig. 'Als de persoon in kwestie het verzoek niet meer kan herhalen, moet iemand anders erover beginnen', zegt Nys. 'Dan komen we in een situatie terecht waarbij de euthanasie eerder wordt toegepast op verzoek van een familielid of mantelzorger dan van de patiënt zelf. Terwijl het uitgangspunt van de wet net is dat euthanasie altijd op uitdrukkelijk verzoek van de betrokkene gebeurt. Het is cruciaal dat we aan dat principe vasthouden. Ook omdat we anders tegen de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens dreigen in te gaan.'

Ook huisarts en docent Marc Cosyns (UGent), die betrokken was bij de bespreking van het euthanasieverzoek van Marie Thérèse Baert, denkt dat euthanasie in geval van dementie beter niet in een wet wordt gegoten. 'Daarvoor hangt er te veel van het individu en de context af', zegt hij.

'Vandaag komt het geregeld voor dat een arts ingaat op een euthanasievraag die iemand met dementie op een helder moment formuleert. Alleen wie zo'n patiënt van nabij opvolgt, kan inschatten wat de beste beslissing is. Het liefst spreek je op voorhand alles met hem door, zodat je goed weet wat hij zelf wil. Dan nog kan het gebeuren dat iemand helemaal anders reageert als hij daadwerkelijk de diagnose krijgt. Dementie verandert mensen soms ook: de ratio verdwijnt, waardoor de overlevingsdrang sterker wordt. En dan is er nog de familie, die het soms moeilijk krijgt als het concreet wordt. We moeten daar rekening mee houden. Wat de wet ook zegt.'