

Marnix Peeters: 'In de praktijk zal euthanasie bij dementie altijd heel ingewikkeld blijven'

21/11/19 om 10:00 Bijgewerkt om 10:31

Ann Peuteman Redactrice bij Knack

'In iemands plaats beslissen om de draad door te knippen, is niet simpel', zegt schrijver Marnix Peeters, die zijn moeder verloor aan alzheimer.



Marnix Peeters (links) in gesprek met Wim Distelmans op de Boekenbeurs. © Katrien Orlans

Tijdens de *Knack*-dag op de Boekenbeurs ging schrijver Marnix Peeters in gesprek met oncoloog en professor palliatieve geneeskunde Wim Distelmans (VUB). Peeters, die in *Zo donker buiten* beschrijft hoe zijn moeder door de ziekte van Alzheimer werd gevelde, is er voorstander van dat [ook mensen met dementie euthanasie kunnen krijgen](#). Zelfs als ze daar niet meer om kunnen vragen. 'Maar zoals zo vaak gaapt er een kloof tussen theorie en praktijk', denkt hij.

Hebt u Wim Distelmans' petitie ondertekend om euthanasie ook bij dementie mogelijk te maken?

Marnix Peeters: Natuurlijk, want ik vind het belangrijk dat er een wettelijk kader komt. Als ikzelf ooit alzheimer krijg, hoop ik dat ik - net als Hugo Claus destijds - de moed zal hebben om euthanasie te vragen wanneer ik dat nog kan. Ook al is dat een hele tijd voor de ziekte echt ondraaglijk wordt. Maar het zou natuurlijk beter zijn als je, zoals Wim Distelmans voorstelt, vooraf in een schriftelijke wilsbeschikking kunt vastleggen dat je euthanasie wilt als je bijvoorbeeld niet meer van je omgeving bewust bent. Al vrees ik dat zoiets in de praktijk altijd heel ingewikkeld zal blijven.

Waarom?

Peeters: Om te beginnen verschilt de ziekte sterk van mens tot mens. Daarom lijkt het me moeilijk om een algemene wetgeving uit te werken die voor iedereen geldt. Veel mensen zeggen bijvoorbeeld dat ze euthanasie willen als ze hun kinderen niet meer herkennen, maar mijn moeder bleef tot bijna helemaal op het einde mijn naam prevelen als ik de kamer binnenkwam. Daarnaast kun je ook niet voorbij aan de familie van mensen met alzheimer. Mijn moeders geriatr vertelde dat de meeste familieleden helemaal niet over levensbeëindiging willen praten. Sterker nog: de overgrote meerderheid wil net dat opa of oma op alle mogelijke manieren zo lang mogelijk in leven wordt gehouden.

Het verbaasde me dat Wim Distelmans tijdens ons debat op de *Knack*-dag het tegendeel beweerde. Uit zijn eigen praktijkervaring en wetenschappelijk onderzoek leidt hij af dat veel familieleden net willen dat het op een gegeven moment stopt.

Hoe dan ook lijkt het me niet simpel om in iemands plaats te beslissen om de draad door te knippen. Ook niet als hij of zij dat vooraf op papier heeft gezet.

Als ik terugkijk op de ziekte van mijn moeder, weet ik nog altijd niet wat het juiste moment voor euthanasie zou zijn geweest.

Wist u eigenlijk hoe uw moeder over het levenseinde dacht?

Peeters: Daar werd bij ons thuis nooit over gepraat. Ik heb mijn ouders zelfs niet kunnen vragen of ze begraven of gecremeerd willen worden, want daar wilden ze het niet over hebben. Alsof ze bang waren op die manier onheil over zichzelf af te roepen. De dood benoemen is de dood uitnodigen, leken ze te denken.

Vroeger, lang voor ze ziek werd, herhaalde mijn moeder wel vaak dat we haar een pilletje moesten geven als ze ooit alzheimer zou krijgen. Ze had de verschrikkingen van die ziekte van dichtbij meegemaakt. Doordat ze verpleegster was, maar ook omdat ze haar eigen vader had verzorgd toen hij alzheimer had. Zover wou zij het nooit laten komen. Dus herhaalde ze als een soort mantra dat we haar dan een pilletje moesten geven. Tot wij daarop inpikten en haar concrete vragen begonnen te stellen. Meende ze dat echt? Hoe zag ze dat voor zich? Kon ze dan niet beter een wilsbeschikking opstellen? Maar dat blokte ze meteen af.

Later, toen ze de diagnose al had gekregen, wilde ze ook niet toegeven dat ze alzheimer had. Laat staan dat ze toen nog om een pilletje vroeg.

Lees ook:

[Artsen over euthanasie: 'Altijd ben ik bang dat er iets fout zal lopen'](#)

Was dat voor jullie een opluchting?

Peeters: Het is niet omdat euthanasie geen optie is dat je als familie geen zware beslissingen hoeft te nemen. Onze moeder had de ene ontsteking na de andere. Op een gegeven moment vroeg de dokter ons of we vonden dat haar longontsteking nog met antibiotica moest worden bestreden. Ze was toen al aan het eind van haar krachten en ze zag duidelijk erg af. Het zou haast pervers geweest zijn om haar leven nog te rekken. Daardoor viel de beslissing om haar niet meer te laten behandelen ons niet zo heel zwaar. Ik denk dat de meeste mensen in die omstandigheden zouden zeggen dat het niet meer hoeft.

Het lijkt me een heel andere zaak om te moeten beslissen dat de tijd voor euthanasie is gekomen. Als ik terugkijk op de ziekte van mijn moeder, weet ik nog altijd niet wat daar bij haar het juiste moment voor zou zijn geweest.

Uiteindelijk is mijn moeder zelf van de berg gesprongen. Ik ben er een beetje van overtuigd geraakt dat ze is gestorven omdat ze dat zelf beter vond. Dat komt door wat de verpleegsters tegen me zeiden toen ze op de drempel van de dood stond. Met grote stelligheid beweerden ze dat wij konden kiezen om haar het afscheid moeilijk of gemakkelijk te maken. Volgens hen zou het nog tot haar doordringen als we haar probeerden tegen te houden en haar bijvoorbeeld op het hart drukten dat we haar nog niet konden missen. We konden haar beter zeggen dat ze mocht gaan, dat we wel voor elkaar zouden zorgen.

Dat heb ik uiteindelijk gedaan - hoe raar en moeilijk dat ook was. En tenzij het toeval is dat ze net toen overleed, heeft het wel degelijk geholpen.

Een jaar na haar dood verscheen *Zo donker buiten* al. Zou ze daar blij mee geweest zijn?

Peeters: Het idee dat er een boek over haar verscheen, zou ze hebben afgewezen. Maar als verpleegster zou ze wel goedkeurend hebben gemompeld bij de gedachte dat ze over de dood heen de kans heeft gekregen om nog zo veel mensen te zalven. Want dat is wat het boek doet - toch als ik mag afgaan op de vele reacties van lezers die zich in haar verhaal herkennen en er troost in vinden.

Als je ouders sterven, heb je als kind nog één plicht: ze postuum naar de *schoonste* kant draaien. Dat is wat ik met *Zo donker buiten* heb proberen te doen. Altijd zal het mijn belangrijkste boek blijven, al schrijf ik er nog vijftig.

Marnix Peeters, *Zo donker buiten*, Borgerhoff & Lambergits, 120 blz., 22,99 euro.