

het verhaal

Vrouw met vergevorderde dementie kreeg toch euthanasie

‘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.

‘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.’

‘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 vertrouwdheid 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 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?’

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 con-

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

MARIJ
Dochter

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

JAN
Zoon

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

LIES
Dochter