

🕒 5 min.

Open brief zet euthanasiedebat weer op scherp

(Jong)dementie

Lode Deconinck (53), bekend van het VRT-programma Restaurant Misverstand, vraagt postuum aan politici om eindelijk werk te maken van een uitbreiding van de euthanasiewet voor mensen met (jong)dementie. Zijn open brief zet het thema weer volop in de aandacht. Cathy Galle

CATHY GALLE

"Het was kiezen: te snel afscheid nemen, of het risico lopen om jarenlang weg te kwijnen terwijl mijn brein verder afsterft." Zo omschrijft Lode Deconinck, een van de acht deelnemers aan Restaurant Misverstand, de verscheurende keuze waar hij voor stond. Hij koos voor de eerste optie. Dat komt omdat je in

ons land wilsbekwaam moet zijn of in een onomkeerbare coma moet verkeren om euthanasie te krijgen. Bij dementie zijn mensen dus gedwongen om de knoop door te hakken vooraleer ze dat niet meer zelf kunnen.

Lode Deconinck werd 53 jaar. "Voor mij had het allemaal een beetje langer mogen duren", schrijft hij in zijn pakkende brief. Hij vraagt de politiek nu eindelijk de euthanasiewet uit te breiden voor personen met dementie.

Verlies van waardigheid

Over zo'n uitbreiding wordt al jaren gesproken, vaak na een spraakmakende case. Zoals die van schrijver Hugo Claus of oud-VRT-baas Jan Ceuleers, die telkenste vroeg heengingen uit schrik om wilsbekwaam te worden. Maar tot een uitbreiding kwam het nog altijd niet. De verdeeldheid binnen de politieke partijen was te groot, waardoor de uitbreiding gewoon in de diepvries bleef.

Iets wat Wim Distelmans, professor palliatieve geneeskunde (VUB), behoorlijk frustreert. Hij wil niet alleen een uitbreiding naar dementie maar ook naar niet-aangeboren hersenletsels. "Ik hoor vaak zeggend dat het zorgvuldig moet gebeuren. Uiteraard moet dat. Maar dat hoeft niet zo moeilijk te zijn. Nu staat er nog in de wet dat het moet gaan om ondraaglijk en onbehandelbaar lijden. Terwijl het hier vooral om verlies van waardigheid gaat. Als mensen zelf in hun wilsverklaring opnemen vanaf welk moment het voor hen niet meer hoeft, moet dat voldoende zijn."

Als de patiënt dat zelf bepaalt, kan er ook geen misbruik zijn, een argument dat soms door tegenstanders van een uitbreiding wordt aangehaald. "Er bestaat nu al zoiets als een negatieve wilsverklaring, die wordt geregeld door de wet op de patiëntenrechten. Krijgt de patiënt met zo'n verklaring bijvoorbeeld een zware longontsteking, dan mag hij niet meer behandeld worden en kan hij sterven. Dat is wel afdwingbaar. Maar voor de euthanasiewet geldt dat dan niet?", aldus Distelmans.

Complex

In de praktijk is het wel vaak complexer, meent Gudrun Callewaert, bezieler van vzw Het Ventiel, een buddywerking voor mensen met jongdementie. Lode Deconinck was een van haar deelnemers. Ook zij meent dat er een uitbreiding moet komen, vooral om patiënten gemoedsrust te geven.

Maar op voorhand vastleggen wanneer het punt komt dat je eruit wil stappen, is erg moeilijk, meent ze. "We zien vaak dat mensen die net de diagnose gekregen hebben een goed beeld hebben van hoe ze niet willen eindigen. Als ze incontinent worden bijvoorbeeld, of hun partner niet meer herkennen, dan mag het voor hen stoppen. Maar we merken dat hoe ze ernaar kijken kan evolueren doorheen het proces. Soms vinden ze incontinentie, eenmaal het zich voordoet, toch minder erg. Omdat er oplossingen voor zijn. En omdat ze daarnaast wél nog mooie momenten hebben. Jekant dat dus niet zomaar op voorhand neerschrijven of in regels gieten."

Zij ziet meer heil in een systeem waarbij de patiënt zich laat omringen door mensen die hem helpen beslissen. "Ik heb daar al met veel mensen over gesproken, ook met Lode. Het allerbelangrijkste is dat de persoon zelf inspraak heeft. Hij kan zich omringen met mensen die hem graag zien en goed kennen en weten wat hij als menswaardig ziet en wat niet. Dat hoeft niet per se familie te zijn."

De afgelopen jaren regende het wetsvoorstellen om de wet uit te breiden, vooral vanuit socialistische en liberale hoek. De christendemocraten stonden dan weer op de rem. Maar mogelijk zit er deze legislatuur wel wat meer schot in de zaak. In het huidige federaal regeerakkoord spraken de Arizona-partijen af dat de regering 'streeft' naar een uitbreiding van de euthanasiewet voor mensen met dementie.

Al twijfelt professor Distelmans nog altijd of het er wel van komt. "Er staat dat de uitbreiding er kan komen 'mits grondig wetenschappelijk onderzoek'. En verder in de tekst is ook afgesproken dat alle ethische dossiers in consensusbeslist moeten worden. Dat wordt dus weer afwachten."

Twijfel

De bal ligt nu in het kamp van minister van Justitie Annelies Verlinden (cd&v), die de hervorming moet uitvoeren. Bij coalitiepartner Vooruit lijken ze te twijfelen aan haar bedoelingen. "Mensen moeten zekerheid krijgen, liever vandaag dan morgen", laat kamerlid Jan Bertels weten. "Vooruit zal het niet pikken dat cd&v vooruitgang op ethische dossiers op nieuw vertraagt." De partij vindt dat er al genoeg advies en onderzoek geweest zijn en dat het tijd is voor een wetsontwerp.

Verlinden zelf benadrukt dat ze wel degelijk hard werkt aan een kader. "De eerste principenota's zijn opgemaakt", zegt de minister. In april houdt de partij ook een studiedag over het thema. "Gelet op de veelheid aan elementen waar we rekening mee moeten houden, is het heel nuttig om naar specialisten te luisteren. Maar er zit wel degelijk schot in de zaak. We werken eraan."