

‘Je kunt niet zomaar zeggen: euthanasie bij dementie is mogelijk, punt’

Een wet die euthanasie bij (gevorderde) dementie toelaat, zou de angst voor dementie die nu bij veel mensen leeft, kunnen verzachten. Hoe kan zo’n wet eruitzien?

VEERLE BEEL

BRUSSEL Open VLD-voorzitter Gwendolyn Rutten kondigde eerder deze week aan dat de partij euthanasie bij dementie mogelijk wil maken. Het debat over dit beladen thema laaide weer op.

Begin dit jaar lanceerde het Leif-forum een petitie die al door 65.000 mensen is ondertekend. Meer dan een legislatuur geleden diende de SP.A een gelijkaardig voorstel in, dat toen geen bijval vond bij de andere partijen.

‘Alles bijeen zijn er sinds 2002 een tiental wetsvoorstellen ingediend, zowel in de Kamer als de Senaat, en sommige daarvan bij herhaling’, zegt de Antwerpse -advocaat Christophe Lemmens. Hij schreef een doctoraat over wilsverklaringen – zowel de wilsverklaring euthanasie, die voorlopig alleen toepasbaar is bij onomkeerbare coma, als de negatieve wilsverklaring waarmee je kunt vastleggen dat je in bepaalde omstandigheden geen levensverlengende behandelingen, antibiotica en of sondevoeding wil.

Voorwaarden

‘Laten we het levenseinde van mensen met dementie niet in te rigide regels opsluiten’

MARC COSYNS

Expert stervensbegeleiding

‘Wat ik mis in alle wetsvoorstellen, is een omschrijving van de voorwaarden’, zegt Lemmens. ‘Je kunt niet zomaar zeggen: euthanasie bij dementie is mogelijk, punt. Net zoals bij de wetwijziging voor euthanasie bij minderjarigen, die in 2014 werd goedgekeurd, moet je extra voorwaarden inbouwen. Volgens mij zal dat het wetsvoorstel maken of kraken.’

Lemmens lanceerde in maart op een studiedag van Leif in Antwerpen zelf een voorstel, waarover hij sindsdien nog heeft nagedacht. Vandaag spreekt hij in Heist-op-den-Berg. ‘Wat als je schrijft dat je euthanasie wil wanneer je kinderen je niet

meer herkennen? Wat betekent dat? Is dat vanaf het moment dat je hun naam vergeet? Misschien geniet je dan toch nog van hun gezelschap. Zelfs als je hen niet meer herkent, kun je nog van het leven genieten.'

Ja, maar nu nog niet

'De hamvraag is: wie bepaalt wanneer het moment gekomen is? Het debat wordt op dit moment vooral met emotionele argumenten gevoerd: wat als de patiënt nog geniet van een ijsje op het terras? Je kunt dat nochtans perfect juridisch afbakenen: laat twee bijkomende artsen mee de situatie beoordelen, samen met de vertrouwenspersoon. De onomkeerbare wilsonbekwaamheid kan als voorwaarde worden toegevoegd. Een arts zal altijd kunnen zeggen: "ja, misschien, maar nu nog niet".'

'We aanvaarden al euthanasie in een vroege fase van dementie. Waarom dan niet in goed omschreven omstandigheden in een latere fase?'

CHRISTOPHE LEMMENS

Expert wilsverklaringen

'Nu al aanvaarden we de wilsverklaring in andere omstandigheden', zegt Lemmens. 'We aanvaarden als maatschappij ook dat mensen in een vroege fase van dementie voor euthanasie kiezen. Waarom dan niet in goed omschreven omstandigheden, onder bepaalde voorwaarden, in een latere fase?'

Even de cijfers erbij halen: in 2018 kregen 22 mensen euthanasie in een vroege fase van dementie. Onderzoek van de Zorggroep rondom het Levenseinde leert dat liefst 57 procent van alle overlijdens door dementie voorafgegaan wordt door een medische beslissing en een medische handeling die het overlijden bespoedigt, zoals het opdrijven van pijnbestrijding of sedatie.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) is bezorgd om de wetswijziging. Net als het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. 'Zo'n wetsvoorstel wordt gemaakt op maat van mensen die gezond zijn, het speelt vooral in op hun angsten', denkt Jurn Verschraegen van het Expertisecentrum.

Paul Vanden Berghe van de FPZV pleit voor een multidisciplinair overleg waarbij het hele zorgteam én de familie wordt betrokken. Daarbij zou een externe expert nog moeten oordelen of alles in het werk is gesteld om de pijn van dementerenden te verlichten.

Rouwexpert Manu Keirse, ook voorzitter van het woonzorgnetwerk Dijleland, wijst erop dat wilsonbekwaamheid niet zwart-wit meer geïnterpreteerd wordt, en dus geen goed criterium is om in te bouwen in een wet.

Emoties

'De juridische benadering, die alles netjes afbakent, volstaat niet bij dementie', vindt Keirse. Ook hij pleit voor een multidisciplinair overleg waarbij familie en hulpverleners betrokken worden. Een nieuwe wet moet ook ruimte laten voor wat de patiënt zelf aangeeft, zegt Keirse. 'Je kunt juridisch wilsonbekwaam zijn, maar toch

nog in staat zijn om duidelijk te maken wat je van je leven vindt. Sommige mensen met dementie zeggen de hele tijd: “Ik wil dood”. Anderen tonen het in hun gedrag of emoties. Mijn eigen vader is dement geworden en leefde in een verhoogde staat van gelukzaligheid. Als ik niet eerder sterf aan kanker, staat het mij misschien ook nog te wachten. Ik heb een negatieve wilsverklaring: als ik dement ben, overlijd ik bij de eerste infectie, want ik wil dan geen antibiotica meer. Zo kan het dus ook.’

Marc Cosyns, expert stervensbegeleiding (UGent) en huisarts, vreest dat een nieuwe wet nieuwe verwarring bij het publiek zal oproepen. ‘Kunnen we eerst niet eens met z’n allen debatteren over het recht op goede zorg tot de allerlaatste dag? En laten we ons het levenseinde van mensen met dementie alsjeblieft niet in te rigide regels opsluiten. Dat is iets wat thuishoort in de persoonlijke relatie tussen arts en patiënt. Twintig jaar geleden stond ik daar nog alleen in, maar ik geloof dat meer en meer artsen dit standpunt delen.’