

Een petitie van Leif zet de discussie over euthanasie bij gevorderde dementie op scherp. ‘Gaaf het wel om “levenloze mensen”?’

Een leeg omhulsel of een echte mens?

Eerst de huidige wet evalueren, zeggen CD&V en N-VA

VAN ONZE REDACTRICE VEERLE BEEL

BRUSSEL Al bijna 30.000 mensen hebben de petitie getekend die Leif MensEinde InformatieForum (Leif) begin deze week lanceerde. Dit meerer met jongdementie – twee vijftigers en een zestiger –, allen nog behoorlijk, roept op de vraag naar een wetswijziging te steunen. Ze willen dat hen de mogelijkheid geboden wordt om hun dementieproces niet tot het einde toe te hoeven uitzitten. Middels euthanasie in een gevorderd stadium van de ziekte, willen ze voorkomen dat ze tot een ‘levenloze mens’ of een ‘leeg omhulsel’ worden. De filmpjes waarin ze die boodschap verspreiden, staan op de website van Leif en gaan viraal.

Euthanasie bij dementie is niet verboden, maar het kan nu alleen in een vroeg stadium: de patiënt moet nog wilsbekwaam zijn. In 2016 en 2017 vroegen en kregen in ons land 24 mensen euthanasie in een vroegtijdig stadium van dementie. Zoals de schrijver Hugo Claus, die in 2008 ook nog bewust genoeg was om erom te vragen. In 2018 waren het er 22, of bijna een verdubbeling. Dat blijkt uit **rappporten van de federale euthanasiecommissie**. Het betreft maar 2 procent van alle euthanasie-cases in Vlaanderen.

Tegelijk leeft er een groot misverstand: velen denken dat ze ‘safe’ zitten als ze een wilsverklaring euthanasie hebben getekend. Daarmee leg je op voorhand vast dat je euthanasie wil als je wilsonbekwaam bent geworden. In de praktijk komt dat bijna uitsluitend neer op patiënten die in een onomkeerbare coma zijn beland.

‘Ik wil me niet uitspreken voor of tegen een wetswijziging. Maar de beeldvorming van deze campagne ontgoochelt me’

JURN VERSCHRAEGEN

Directeur Vlaams Expertisecentrum Dementie

‘Ik krijg dit niet meer uitgelegd in Vlaanderen’, zegt professor Wim Distelmans, initiatiefnemer van Leif en van deze petitie. ‘Ik geef veel lezingen en de vraag naar euthanasie bij gevorderde dementie is groot. Daarom vragen we naar een uitbreiding

van de euthanasiewet. De volgende regering moet daar werk van maken. Open VLD, SP.A, Groen en PVDA zijn voor, de N-VA heeft nog voorbehoud en CD&V vindt dat het niet moet (*zie inzet*).’

‘Maar wij en velen met ons vinden dus van wel. Het aantal mensen met dementie zal in ons land tegen 2035 verdubbelen, zo schat de Wereldgezondheidsorganisatie. Tijd dus voor actie!’

Onthou Mens

Jurn Verschraegen, directeur van het Vlaams Expertisecentrum Dementie, is minder opgetogen over de petitie en de bijbehorende filmpjes. ‘Ik wil me niet uitspreken voor of tegen een wetswijziging. Maar de beeldvorming van deze campagne ontgoochelt me. Een “levenloze mens”? Een “leeg omhulsel”? En dan nog twee BV’s erbij die zeggen dat ze hun ouders hebben zien “aftakelen”. Dat komt natuurlijk binnen bij de kijkers.’



‘Wij voeren nu net al jaren campagne om niet zo stigmatiserend en negatief over mensen met dementie te spreken. Onder de noemer “Onthou mens, vergeet dementie”, proberen we juist een realistischer beeld te schetsen, ook over de gevorderde fase van de ziekte. Het zou spijtig zijn als die inspanningen met deze petitie ongedaan worden gemaakt.’

Van mening veranderen

Eind maart wijdde Leif in Antwerpen zelf nog **een studiedag** aan het onderwerp (*DS 25 maart*). Daar kwam vooral de complexiteit van de zaak naar boven. Neuroloog Patrick Cras, diensthoofd aan het UZA, vertelde er hoe mensen met dementie naarmate hun ziekte vordert, vaak van mening veranderen. Patiënten die bij het horen van de diagnose zeiden dat ze in een latere fase absoluut euthanasie zouden willen, kwamen daar later expliciet op terug.

In Nederland, waar artsen euthanasie mogen verlenen bij gevorderde dementie – de wet zegt er alleen dat de patiënt ondraaglijk moet lijden – gebeurt het ook slechts uitzonderlijk. Recent kreeg een arts er een berisping omdat de patiënte, een vrouw met dementie, er haar arm had teruggetrokken toen ze een spuitje zou krijgen. De arts vroeg de familie haar vast te houden.

‘Nu nemen sommige artsen hun toevlucht tot palliatieve sedatie. Ik noem dat levensbeëindiging zonder verzoek. Dan beter een wilsverklaring die geldig is’

WIM DISTELMANS

Initiatiefnemer van Leif

Hoe ziet Distelmans de praktische kant van de zaak: kan je op voorhand vastleggen wanneer je eruit wil stappen, wie bepaalt dan dat het moment daar is en wordt er nog rekening gehouden met signalen die de patiënt op het moment zelf geeft?

Distelmans: 'Als je kan weigeren om sondevoeding te krijgen, moet je ook kunnen zeggen dat je op dat moment euthanasie wil. Of voor mijn part ook als je niemand meer herkent. Geen enkele arts zal het doen als je dan nog blij en vrolijk bent. Maar als je levensomstandigheden onwaardig zijn geworden, kan het dan tenminste wel. Nu nemen sommige artsen hun toevlucht tot palliatieve sedatie. Ik noem dat levensbeëindiging zonder verzoek. Dan beter een wilsverklaring die geldig is.'

Distelmans beklemtoont nog dat ook hij niet wil stigmatiseren. 'Ik ben het ermee eens dat we meer moeten inzetten op goede zorg, maar laat ons eerlijk zijn: het blijft een rotziekte.'



Drie mensen met jongementie roepen in een filmpje, te zien op de website van Leif, op tot steun voor een wijziging van de euthanasiewet. [Leif](#)



Eerst de huidige wet evalueren, zeggen CD&V en N-VA

Open VLD en SP.A hebben allebei een wetsvoorstel klaar om de euthanasiewet uit te breiden naar gevorderde dementie met een wilsverklaring. Groen wil ook dat de volgende regering er werk van maakt. **‘De vorige regering heeft ethische kwesties in de diepvries gestopt.** We kunnen niet nog een standstill van vijf jaar ondergaan.’

CD&V en N-VA stellen zich terughoudender op. Beide partijen vinden dat de bestaande euthanasiewet eerst geëvalueerd moet worden. Ze verwijzen naar de kritiek uit het veld op euthanasie bij psychisch lijden.

CD&V merkt op dat er **in 2013** hoorzittingen zijn gehouden **in de Senaat** en dat daaruit bleek dat er toen **geen draagvlak** was. ‘Artsen en met name neurologen bleken hier niet voor open te staan’, zegt Kamerlid Els Van Hoof. *(vbr)*