

VOORAAN

Te vroeg gaan of jarenlang wegkwijnen: bij dementie is het einde ingewikkeld

Het vroegtijdig overlijden van een vijftiger met jongdementie wakkert het debat opnieuw aan: **moet ook iemand die zijn wil niet kan uiten euthanasie kunnen krijgen?** Niet alleen politici worstelen daarmee. 'Mensendenken: ik schrijf het op en de dokter doet het. Maar zo simpel is het niet.'

FEMKE VAN GARDEREN

'Alsje dit leest, kan je me alleen nog op tv zien.' Zo begint de open brief van Lode Deconinck. De 53-jarige man is bekend van het VRT-programma 'Restaurantmisverstand', waarin hij en andere mensen met jongdementie een tijdelijk restaurant runnen. Maar een half jaar na de opnames blijkt Deconinck er niet meer te zijn: op 10 februari koos hij voor euthanasie.

'Ik was graag nog wat langer blijven leven', schreef hij kort daarvoor. 'Maar dan zou ik misschien op een bepaald moment niet meer zelf hebben mogen beslissen over mijn levenseinde.'

Deconinck pleit in zijn brief voor een herziening van de euthanasiewetgeving. Die bevat volgens hem te veel beperkingen voor de ruim 200.000 mensen met dementie in ons land. Zij kunnen alleen een verzoek tot euthanasie doen als ze wilsbekwaam zijn. Maar wilsbekwaamheid is bij dementie niet eenduidig: het vermogen om zelf beslissingen te nemen, neemt geleidelijk af. Deconinck zag daardoor maar twee opties: 'Tesnel afscheid nemen of het risico lopen om jarenlang wegtekwijnen terwijl mijn brein verder afsterft.'

In België kan euthanasie alleen als een patiënt ondraaglijk lijdt door een ongeneeslijke aandoening. Hij of zij moet er zelf, vrijwillig en herhaaldelijk om vragen en op dat moment en bij de uitvoering wilsbekwaam zijn. Bij een terminaal zieke patiënt moet de behandelende arts advies inwinnen bij een collega. Alser sprake is van psychiatrische aandoeningen, gelden nog strengere procedures.

Topje van de ijsberg

In 2025 maakten 76 Belgen met dementie dezelfde keuze als Deconinck. Dat is iets meer dan het jaar voordien, maar ook het aantal gevallen van euthanasie steeg vorig jaar (tot 4.486). Experts menen dat die 76 'het topje van de ijsberg' vormen. Een veelvoud zou een euthanasieverzoek hebben, maar dat zou niet uitgevoerd raken.

'Dat kan omdat ze hun mening herzien hebben, maar ook omdat ze schuiven met de timing. Patiënten hebben vaak schrik om goede maanden of jaren te missen en stellen de beslissing almaar uit. Zo riskeren ze op het punt tekomen waarop ze hun wil niet meer zelf kunnen uiten', zegt professor palliatieve geneeskunde Wim Distelmans (VUB). Hij pleit ervoor euthanasie uit te breiden naar elke vorm van 'verworven wilsonbekwaamheid' - ook als die het gevolg is van een beroerte of een hersentumor.

Wat dementie betreft, creëert ook de 'wilsverklaring euthanasie' verwarring. Dat document kan elke volwassene opstellen zodat euthanasie kan plaatsvinden als je op 'onomkeerbare wijze' het bewustzijn verliest. Maar dat geldt specifiek voor wie in coma belandt, niet voor dementie.

We mogen niet doen alsof het leven met dementie nauwelijks kwaliteit kan hebben. Voor sommige mensen is dat zo, maar het lijkt me ook goed om aan een meer dementievriendelijke maatschappij te werken.

Hans van Delden
Professor medische ethiek in Utrecht

Uit cijfers die De Tijd opvroeg bij de federale overheidsdienst Volksgezondheid blijkt dat in de afgelopen vijf jaar bijna 77.000 Belgen zo'n verklaring euthanasielieten registreren. Maar die leidt zelden tot een uitgevoerde euthanasie: in 2025 waren er zesgevallen.

Hongerdood

De enige andere manier waarop mensen met dementie inspraak kunnen krijgen in hun levenseinde, is via een negatieve wilsverklaring. Daarin kunnen ze aangevendat ze bepaalde onderzoeken of behandelingen niet meer willen als ze er niet zelf over kunnen beslissen. Denk aan het krijgen van medicatie, maar ook aan het kunstmatig toedienen van voeding of vocht. 'Kiezen voor de hongerdood is dus wel toegestaan', leidt Deconinck daaruit af.

Hij is lang niet de enige die vraagt om het levenseinde bij dementie 'menswaardiger' te maken. Een petitie, gekoppeld aan zijn open brief en gericht aan de federale regering, is al bijna 30.000 keer ondertekend. Ook in de afgelopen jaren waren er al zulke initiatieven.

'De maatschappelijke roep om een hervorming wordt almaar groter', zegt socioloog en onderzoeker met specialisatie levenseinde Kenneth Chambaere (UGent). Niet alleen het toenemend aantal diagnose van dementie en verhalen in de media als dat van Deconinck hebben daartoe bijgedragen. Er speelt volgens Chambaere ook een generatie-effect. 'De mensen die

nu risico lopen op dit soort aandoeningen, maken deel uit van de babyboomgeneratie. Die zijn vaker mondig en individualistischer en meer bezig met autonomie dan de generaties voor hen.'

Politiek verandert er evenwel weinig. De uitbreiding van de euthanasiewet mag dan voor het eerst in een federaal regeerakkoord staan, het is zeer twijfelachtig of er een doorbraak komt. De regering-De Wever blijft vooralsnog van de ethisch gevoelige thema's abortus en draagmoederschap maar dus ook euthanasie af.

Een rondvraag leert dat iedereen in de richting van CD&V kijkt. Minister van Justitie Annelies Verlinden (CD&V) 'is in the lead', stellen de meerderheidspartijen, maar veel meer dan een principenota en een studiedag kondigde ze vooralsnog niet aan. 'U laat zich in slaap wiegen', zei Kamerlid Irina De Knop (Anders) donderdag tegen minister van Volksgezondheid Frank Vandebroucke (Vooruit), die een uitbreiding wel genegen is.

Terughoudende artsen

De Knop kwam twee jaar geleden - toen haar partij nog niet in de oppositie zat - met een wetsvoorstel om de wilsverklaring voor euthanasie ook te laten gelden voor wie door dementie wilsonbekwaam wordt. Maar is dat de beste piste? En hoe moet zo iets dan precies geregeld worden? Daarover zijn nog veel vragen. Op goed practicesleunen is moeilijk.

Nederland is een van de weinige landen ter wereld waar euthanasie bij vergevorderde dementie is toegestaan. De wet zit er anders in elkaar dan bij ons, maar de Nederlanders werken ook met een wilsverklaring. 'Al is dat document alleen niet voldoende, er moet ook sprake zijn van lijden dat verlicht moet', zegt Hans van Delden, professor medische ethiek aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Dat laatste ligt in de praktijk moeilijk. 'Een arts kan bij iemand terecht komen die jaren geleden een wilsverklaring opstelde, maar intussen in een verpleeghuis zit, vaak apathisch is, maar ook blij wordt van een groepsactiviteit of dessert. In dat geval kan je niet zomaar een euthanasie uitvoeren.'

Euthanasie bij vergevorderde dementie gebeurt bij onze noorderburen zelden - een handvol keer per jaar. Dat heeft ook te maken met de terughoudendheid van artsen. 'Die is veel groter dan die van juristen. Die laatste vinden dat je een dementerende patiënt, die zich vlak voor de uitvoering tegen euthanasie keert, zelfs een kalmerend middel mag geven. Maar de meeste artsen zijn helemaal niet bereid om zo iets te doen', aldus Van Delden, die vindt dat het debat met te weinig nuance wordt gevoerd. 'Mensendenken: ik schrijf mijn euthanasiewet op en de dokter doet het wel. Maar zo simpel is het niet.'

'Raad van getrouwen'

Dat erkent ook dementiespecialist Sebastiaan Engelborghs (VUB en UZ Brussel), die zegt dat de Belgischewet 'het zelfbeschikkingsrecht in de weg staat'. Hij voegt eraan toe dat het moeilijk blijft om wilsbekwaamheid vast te stellen, want daarvoor bestaat geen objectief of sluitend instrument. 'Kekent je alleen baseren op gesprekken met de patiënt. Daar is aan sich niets mis mee als je een patiënt goed kent omdat je hem of haar al jaren nauw opvolgt. Maar het is veel moeilijker als een patiënt nieuw is.'

Hij ziet een oplossing in een veel preciezer wilsverklaring. Daarin zou moeten staan aan welke voorwaarden voldaan moet zijn om over te kunnen gaan tot euthanasie maar ook wat moet gebeuren als iemand zich verzet of er gelukkig uit ziet. 'Idealiter wordt een arts, samen met de naasten, bij het opstellen van zo'n document betrokken.'

Deconinck zat op een gelijkwaardige piste. Hij pleitte voor 'een raad van getrouwen': drie mensen die aangeduid worden door de patiënt met dementie en een arts. Zij zouden moeten beslissen over het juiste moment.

Of die input iets verandert, valt af te wachten. Van Delden vindt het raadzaam om in tussentijd een ander perspectief te behouden. 'We mogen niet doen alsof het leven met dementie nauwelijks kwaliteit kan hebben. Dat mag voor sommige mensen dan wel zo zijn, het lijkt me goed om ook aan een meer dementievriendelijke maatschappij te werken.'

Op politiek vlak beweegt weinig. CD&V-minister Annelies Verlinden 'is in the lead', maar kwam voorlopig niet verder dan een principenota en een studiedag.