

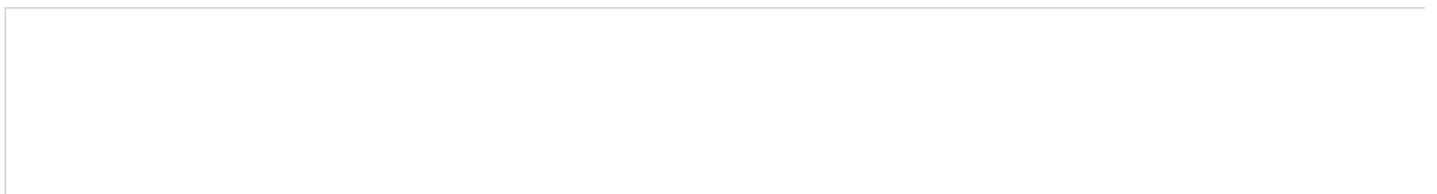
# Bij 20ste verjaardag blijft LEIF pleiten voor euthanasie voor wilsonbekwamen

**Kurt Vandemaele**

15-10-2023, 09:23 Bijgewerkt op: 15-10-2023, 09:23

**20 jaar nadat hij LEIF, het LevensEinde InformatieForum, oprichtte, durft Wim Distelmans zonder verpinken te verkondigen dat er geen land is waar je beter kan sterven dan in België dankzij onze palliatieve zorg en euthanasiewet. Vandaar dat alsmaar meer buitenlanders naar hier komen om euthanasie te verkrijgen. Maar de grote voorvechter van het waardig levenseinde blijft er ook bij de 20<sup>ste</sup> verjaardag van zijn LEIF voor ijveren dat dementerenden of andere mensen van wie de wilsbekwaamheid in twijfel kan getrokken worden recht hebben op euthanasie. René Van Tiggelen (75) heeft Alzheimer en is ook van plan om met euthanasie te gaan als het moment gekomen is.**

Een jaar voor de oprichting van LEIF had ons land de euthanasiewet, de wet op de patiëntenrechten en de wet palliatieve zorg goedgekeurd. Waardoor de kans op een waardig levenseinde geweldig toenam.



Door het aanslepen van het proces tegen Joris Van Hove, de dokter die dertien jaar geleden de euthanasie op Tine Nys uitvoerde, is het aantal dokters gedaald die bereid is euthanasie uit te voeren. Zij die het wel nog doen, nemen er meer voor hun rekening en het aantal euthanasiegevallen blijft gestaag stijgen. Vorig jaar ontving de evaluatiecommissie 2966 registratiedocumenten betreffende euthanasie, dit jaar zal dat aantal voor het eerst de grens van de 3000 overschrijden. “Meer en meer buitenlanders komen nu naar België om euthanasie te krijgen,” zegt Distelmans. Vorig jaar ging dat om 61 personen. “Omdat ze weten dat het hier kan. Euthanasie komt eigenlijk al bij al niet veel voor (*red. in 2022 werd in 2,5 % van de overlijdens euthanasie uitgevoerd*), maar het feit dat het bestaat geeft een ongelooflijke gemoedsrust bij de bevolking. En ik zeg het: de buitenlanders zijn er jaloers op. In Frankrijk probeert Emmanuel Macron er ook een euthanasiewet door te krijgen, maar dat zal niet lukken.”

## **Palliatieve sedatie**

“De Franse artsen staan op een *pied-de-stal*. Zij zeggen: “We lossen dat zelf op, met palliatieve sedatie. Maar daar hebben patiënten geen of nauwelijks een stem in, dat is onderzocht.” gaat Distelmans verder. Je merkt dat hij gewoon is om monologen te voeren. Hij gaat twee of drie keer per week spreken voor een publiek over het levenseinde. “Ik zeg altijd: bij euthanasie is de patiënt aan zet. Want als de patiënt het niet

vraagt, kan de arts het niet doen. De patiënt is aan zet. En bij sedatie is de arts aan zet, hij mag dat doen zonder dat hij de patiënt daarover moet interpellieren. Volgens de patiëntenrechtenwet moet hij daarover met de patiënt overleggen, maar soms kan dat gewoon niet, daar ben ik het mee eens. Maar soms laat de arts het aanslepen tot de patiënt niet meer aanspreekbaar is en dan zegt hij: 'Bon, we gaan sederen hé.' En in Frankrijk wordt dus massaal gesedeerd. Dat is ook de reden waarom in Franstalig België, in Wallonië, minder euthanasie voorkomt. 30 % van de geregistreerde euthanasies komt uit Franstalig België en 70 % uit Vlaanderen en als je naar sedatie kijkt is het net omgekeerd. Dat komt louter doordat de Franstalige artsen naar hun collega's kijken in Frankrijk, waar ook de kerk nog veel meer macht heeft dan hier."

## Objectieve informatie

"Het is zoals Etienne Vermeersch vroeger altijd zei in zijn typische stijl: "Wat betreft het levenseinde staat België op een eenzame hoogte." En hij heeft gelijk. Als het goed is, mag je het ook zeggen," aldus Wim Distelmans: "Maar toen die drie wetten er waren, wisten de meeste mensen niet waarover ze gingen. Ook niet de artsen. En dus hebben we toen een forum opgericht waar iedereen terecht kan voor objectieve informatie over wat de mogelijkheden zijn in België." Hij steekt de wijsvinger in de hoogte om zijn woorden te benadrukken en herhaalt: "Objectieve! Want *fake news* bestond twintig jaar geleden ook al. Ik bedoel, mensen die koele minnaars waren van euthanasie, die begonnen toen zo wat van alles te fantaseren. Fin, de mensen werden niet correct geïnformeerd. Zeker toen niet. Vandaag is dat iets beter, maar nog niet veel. Eigenlijk is LEIF een informatieforum. Het is een objectieve plek waar iedereen terecht kan voor objectieve informatie. Omdat wij er bij LEIF van uitgaan: het is niet aan ons om te zeggen wat het goed is of slecht, het is aan ons om te zeggen: dit zijn de

mogelijkheden. Met voor- en nadelen. En als mensen genoeg geïnformeerd zijn, dan ga ik ervan uit dat ze verstandig genoeg zijn om te zeggen: dat wil ik en dat wil ik niet.”

## **Euthanasie voor wilsonbekwamen**

De wetten op palliatieve zorg, euthanasie en patiëntenrecht maken dat waardig sterven voor veel mensen mogelijk is in België. Maar het kan nog beter. LEIF ijvert er al jaren voor dat ook dementerenden en andere mensen die wilsonbekwaam zijn geworden euthanasie kunnen krijgen. Want zelfs al heb je een vooraf geformuleerde wilsverklaring neergelegd, als je niet meer bij volle verstand bent, moet je niet rekenen op een euthanasie, tenzij je in een coma belandt. De petitie op leif.be, om de euthanasiewet wat rekbaarder te maken, is intussen bijna 80.000. keer getekend.

“Eén van de belangrijke misvattingen van mensen is dat ze denken dat ze via een ‘wilsverklaring euthanasie’ later euthanasie kunnen krijgen, als ze dement zijn geworden. Daarom willen we de euthanasiewet laten aanpassen,” aldus Wim Distelmans. “Alle partijvoorzitters van de democratische partijen hebben die petitie mee ondertekend. Ondanks dat beweegt er niets. Omdat Vivaldi heeft gezegd: over ethische dossiers praten we alleen in consensus. Dat was de pasmunt om CD&V mee aan boord te krijgen. Anders zou CD&V niet mee in Vivaldi zitten. En dus al die dossiers, onder andere de aanpassing van de euthanasiewet zijn geblokkeerd voor deze legislatuur,” besluit hij met een cynisch lachje.

## **Op tijd euthanasie**



René Van Tiggelen, zijn vrouw Hilde en dokter Peter Paul De Deyn. (foto Christophe De Muynck)

René Van Tiggelen uit Edegem heeft Alzheimer. “Via zo’n LEIFplan dat we in de apotheek vonden,” (daar zijn er inmiddels 900.000 exemplaren van zijn verdeeld), “kwamen we terecht bij LEIFarts Gerlinde Wijnen,” zegt zijn echtgenote Hilde Struyf. “Mijn man was heel vergeetachtig geworden en we wilden zekerheid. En zo lieten we een ruggenmergpunctie doen.” Waarna er een zoektocht begon, naar de juiste begeleiding. “Alle instellingen waarvan de naam met Sint- begint, hielden ons aan het lijntje,” zegt René, die tot zijn grote opluchting uiteindelijk terecht kon bij LEIFarts en neuroloog in het Middelheim Ziekenhuis Peter Paul De Deyn. Hij was een goeie vriend van Hugo Claus, die zich tien jaar geleden als wilsbekwame liet euthanaseren om te vermijden dat hij in een toestand terecht zou komen waarin euthanasie geen optie meer was.

René ging drie jaar geleden een pact aan met De Deyn: om de 2 à 3 maanden gaat hij op onderzoek en als blijkt dat het tijd is om in te

grijpen, dan geeft hij René een seintje dat het moment gekomen is om te gaan. Vorig jaar kregen 42 mensen die aan dementiesyndromen lijden op die manier euthanasie. “Zo kan ik nog van het leven genieten,” zegt René. “Iedereen moet sterven, maar als je daar de hele tijd moet mee bezig zijn, dan ga je dood.” Hij heeft verschillende mensen in zijn omgeving zien aftakelen die niet meer wilsbekwaam waren. “Ik zou nooit van zijn leven door nalatigheid de kans op euthanasie willen laten schieten. Want ik wil geen 100 jaar worden als ik de laatste vijftien jaar niet meer weet wie ik ben,” zegt hij.

## Pure Kafka

Wim Distelmans ziet bij de euthanasiewet niet alleen problemen voor mensen die dement zijn. “Er zijn ook mensen die niet door dementie wilsonbekwaam worden, maar door een andere aandoening. Stel dat je morgen een hersenbloeding krijgt en volledig van de wereld zijt, maar nog niet in coma ligt, dan kan je geen euthanasie krijgen, maar je kan ook niet anticiperen, zoals Hugo Claus destijds. Dus het is alleen maar bij dementie dat je het op voorhand kunt vragen en niet bij een plotse hersenbloeding of wat dan ook. Dat is toch compleet idioot hé. Dus ik vind dat die wet moet aangepast worden. Bovendien bestaat er ook – nu wordt het wat technisch – een negatieve wilsverklaring. Wat betekent dat? Dat is een wilsverklaring waarin je opstelt wat je later allemaal weigert, zelfs levensreddende behandelingen, reanimatie enzovoort. Als je zegt: ‘Als ik diep dement ben en er overkomt mij iets en men wil me reanimeren, weiger ik reanimatie.’ Of: ‘Als ik diep dement ben, en ik ben niet meer in staat om zelfstandig te eten of te drinken en men wil me sondevoeding geven, dan weiger ik sondevoeding’. En dan mogen wij artsen geen sondevoeding geven. En als je geen sondevoeding krijgt en je kan zelf niet eten of drinken, dan ga je dood hé. Alleen duurt dat gemiddeld twee weken. En daar mogen wij niets aan doen. Dat is

wettelijk. En daar is nog nooit een parlementair debat over gestruikeld. Mensen mogen perfect hun sondevoeding weigeren en creperen, verdorsten en verhongeren, dat is legitiem. Maar op hetzelfde moment kan je geen euthanasie vragen, al heb je op voorhand die wens op papier vastgelegd. Kafka! Dat is toch Kafka! (*lacht*).”

## Lang zal hij leven

“Had men twintig jaar geleden gevraagd: kan euthanasie bij iemand met de ziekte van Alzheimer, dan zou men gezegd hebben: neen,” zegt De Peter Paul De Deyn. “Maar intussen zijn we die fase al lang voorbij. De wetgeving is van dien aard dat het eigenlijk gaat over wilsbekwame personen. En dan is natuurlijk de vraag: wat is wilsbekwaamheid? Dat is de actuele vraag. Het is een rekbaar begrip. Bij Alzheimer zit er tussen de eerste periode van vergeetachtigheid en misschien een periode van wilsonbekwaamheid al snel vijf, tien jaar of meer. Wie dementerend is, ondergaat een proces waarbij zijn of haar cognitieve functies gestaag achteruitgaan. Maar dat betekent niet dat het alles of niets is, dat je plots niets meer kan. Ik zeg dan altijd: er is nog tijd voor een kwalitatief leven. En ik denk dat mijnheer dat ook kwalitatief aan het invullen is.”

Waarop hij de vraag stelt aan zijn patiënt: Mijnheer Van Tiggelen: “Stel nu dat ik binnen drie of zes maanden zeg: ‘Het zal nu moeten gebeuren’, maar jij zegt: ‘Hm, nu nog niet,’ wat verwacht je dan van mij?” René aarzelt en zegt dan: “Jij zal veel beter weten wat er fout loopt dan ik.” De Deyn herhaalt nog eens zijn vraag: “Als ik nu zeg: nu zal het moeten gebeuren René, want als we wachten is het te laat. Wat dan?” Nu twijfelt René niet meer: “Dan gebeurt het. Absoluut.” Hilde knikt: “Ik zal daar ook mee over waken. Want ik weet dat hij niet wil aftakelen. Ik wil het niet meemaken dat hij in een situatie terechtkomt

die hij echt niet wil.” Maar niettemin wil hij zo lang mogelijk leven. “Niemand wil sterven,” denk ik,” zegt hij. “Maar ik wil ook geen leven dat geen leven meer is.”

## **Angst voor processen**

LEIF beschikt momenteel over 700 artsen en tal van verpleegkundigen en andere mensen die ervoor zorgen dat het informatieforum kan werken. Naast het hoofdkwartier in Wemmel zijn er inmiddels ook 13 regionale LEIFpunten en is er ook een ULteam, een ‘Uitklaring Leveinseindevragenteam’, waarin een groep experts advies en ondersteuning biedt bij het uitklaren van complexe vragen rond het levenseinde. Maar wie betaalt dan de werkingskosten?

“We krijgen geld van ‘Kom op Tegen Kanker’, van serviceclubs en pensenkermessen, te gek voor woorden dat je dat op die manier moet verzamelen dat geld,” zegt Wim Distelmans. “Maar ere wie ere toekomt, in het vorige regeerakkoord heeft men ingeschreven dat er ondersteuning moest komen voor LEIF en de LEIFpunten. Wij vallen onder Crevits. En Crevits heeft ons dus geld gegeven om de coördinatie van die LEIFpunten te optimaliseren. We hebben ook nog een overeenkomst met het Vlaams apothekersnetwerk, VAN afgekort, waardoor je in elke apotheek in Vlaanderen een LEIFplan kan halen. We hebben op die manier bijna 900.000. van die LEIFplannen verdeeld. Dat is een bestseller.”

Er zijn ieder jaar 50 à 60 dokters die de opleiding tot LEIFarts volgen in Wemmel. Maar de organisatie ziet ook mensen afhaken. Uit angst voor processen. “Het assisenproces van Tine Nys heeft wel heel wat teweeggebracht hoor. Voordien dachten de artsen: als ik het doe volgens de wet en de commissie euthanasie keurt dat goed, dan zit ik



safe. Maar natuurlijk, iedereen kan met om het even welke klacht naar het parket stappen hé. Dat staat los van alles hé. Dat is een democratisch recht. En dus in het geval van Tine Nys zijn die familieleden naar het parket gestapt. Ik ben deze week naar de persvoorstelling van het nieuwe boek van Walter Van Steenbrugge geweest. Het gaat over Operatie Kelk, maar ook over het assisenproces van Tine Nys. Van Steenbrugge is ervan overtuigd dat in beide gevallen de kerk geïnterpelleerd heeft, beïnvloeding heeft uitgeoefend. Vandaar dat hij zijn boek '*Operatie Kerk*' heeft genoemd (*lucht*). Als iemand een klacht neerlegt bij het parket, dan filtert het parket en worden er veel zaken geseponeerd. In het geval van Tine Nys is de klacht aanvankelijk redelijk snel geseponeerd geweest. Maar zeven jaar later, zegt men: 'Allez, nu gaan we dat dossier terug eens bekijken.' En dat heeft tot assisen geleid. Op zijn minst toch merkwaardig. Op basis van wat is men ineens tot een andere conclusie gekomen, na zeven jaar? Ik vind dat heel bedenkelijk en dat is wat Walter Van Steenbrugge in zijn boek beschrijft," aldus nog Distelmans.

Dus niet helemaal toevallig dat Walter Van Steenbrugge op vrijdag 20 oktober één van de sprekers is op het symposium naar aanleiding van de 20<sup>ste</sup> verjaardag van LEIF, dat plaatsvindt het Congrescentrum Lamot in Mechelen. Ook minister Frank Vandenbroucke zal daar spreken en uiteraard ook Wim Distelmans. U kunt daar bij zijn, maar dan moet u wel inschrijven op [Leif.be](http://Leif.be)