

► het leven te laten stappen. Al moeten ze dat dan clandestien doen en riskeren ze juridische problemen. ‘Daarom is er volgens mij nood aan een gedoogbeleid en aan transparante registratie’, zegt Cosyns. ‘Dan zou tenminste duidelijk zijn wat patiënten kunnen vragen en wat artsen hen mogen geven. Artsen zouden dan ook niet meer bang hoeven te zijn voor de gevolgen, zoals nu in de meeste ziekenhuizen wel het geval is. In de thuiszorg daarentegen is er wel meer mogelijk en proberen we zo veel mogelijk rekening te houden met de vraag van de patiënt en zijn familie. Als wij als zorgteam zeker weten dat een patiënt in een situatie is beland die hij nooit heeft gewild, zijn we bereid om hem te helpen sterven. En dan maakt het voor ons geen verschil of we hem geen eten of drinken meer geven of een dodelijk middel toedienen.’

Alleen kan niemand er zeker van zijn dat zijn arts het zal aandurven om euthanasie uit te voeren zodra hij echt dement is. Vandaar dat sommigen, zoals schrijver Hugo Claus of feministe Lily Boeykens, voor euthanasie kozen op het moment dat ze er zelf nog om konden vragen. Met andere woorden: ze stierven vroeger dan ze eigenlijk wilden uit angst dat het later niet meer zou kunnen. ‘Surrealistisch vind ik dat’, zegt kankerspecialist en professor Palliatieve Geneeskunde Wim Distelmans (VUB). ‘Ik ken mensen die met hun neuroloog hebben afgesproken dat hij hen zal verwittigen als de tijd is gekomen om euthanasie te vragen. Gruwelijk gewoon.’

Telkens als zo’n verhaal de kranten haalt, laait de discussie over een mogelijke uitbreiding van de euthanasiewet weer op. ‘Ik ben er echt van overtuigd dat het ook voor die groep wettelijk mogelijk moet worden gemaakt om euthanasie te vragen via een wilsverklaring’, aldus Distelmans. ‘Zeker omdat wilsonbekwaamheid niet alleen bij dementerenden voorkomt. Ook onder meer hersenmetastase, hersentumoren, terminaal lever- en nierlijden en aids kunnen tot onherroepelijke verwardheid leiden.’

### Geleidelijk proces

De hele discussie draait om de vraag met wie een arts rekening moet houden: met de persoon die de patiënt was op het moment

dat hij zijn wilsverklaring neerschreef of met wie er vandaag voor hem zit. ‘Als iemand te horen krijgt dat hij dement zal worden, zegt hij soms vol overtuiging dat hij in dat geval dood wil’, zegt Nele Van Den Noortgate, hoofd van de afdeling Geriatrie van het UZ Gent. ‘Maar als het zover is, blijkt hij toch nog wat verder te willen leven. Sommigen wijzen er dan op dat iemand met dementie wilsonbekwaam is en dat je dus rekening moet houden met de wensen die hij uitte vóór hij dement werd. Maar het is niet omdat een patiënt bijvoorbeeld niet meer in staat is om zijn goederen te beheren dat hij ook niet meer weet of hij wil leven of sterven.’

Wat het extra moeilijk maakt, is dat dementeren een geleidelijk proces is. ‘In het begin vergeet je af en toe iets en na jaren kan het zo erg worden dat je van de wereld niet meer weet’, zegt Peter Degadt, gedelegeerd bestuurder van Zorgnet Vlaanderen, dat de Christelijke zorgvoorzieningen in Vlaanderen groepeerde. ‘Ik heb er geen problemen mee als iemand vastlegt dat hij niet wil dat zijn leven in dat geval nog wordt gereked. Maar euthanasie? Wie zal een


mens die niet manifest ongelukkig of terminaal ziek is en geen pijn lijdt een dodelijk spuitje willen geven?’

Nu huppelen bijlange niet alle demente bejaarden zorgeloos door het woonzorgcentrum. Er zijn ook mensen die al tien jaar of langer aan het dementeren zijn, niet meer eten en nauwelijks nog reageren. Anderen zitten zo vast in hun eigen wereld dat ze wel degelijk ernstig lijden. Omdat ze de oorlogsjaren in alle hevigheid herbelevden, bijvoorbeeld, of omdat ze elke dag opnieuw meemaken hoe hun kind verongelukt. ‘Dan kan er inderdaad sprake zijn van ondraaglijk lijden’, zegt dokter Van Den Noortgate. ‘Als zo’n patiënt op voorhand een euthanasieverzoek heeft neergeschreven, zou je kunnen overwegen om daar op in te gaan. Misschien zou het een goed idee zijn om artsen dan vrij te stellen van vervolging. Dat lijkt me zelfs beter dan een uitbreiding van de wet, want dan zou het wel eens vanzelfsprekend kunnen worden om in geval van dementie voor euthanasie te kiezen.’

Daarbij vreest dokter Van Den Noortgate vooral voor de druk die familieleden soms op een patiënt uitoefenen. ‘Laatst hadden we hier in de polikliniek nog een man die erop aandrong dat zijn vrouw zou opschrijven dat ze euthanasie wou zodra ze volledig dement werd’, zegt ze. ‘Die vrouw was daar zelf niet voor, maar deed het onder druk van haar man uiteindelijk toch. Nu is zo’n wilsverklaring vandaag niet wettelijk, maar dit voorbeeld toont wel aan dat je nooit echt kunt weten in welke omstandigheden een patiënt zijn euthanasieverzoek op papier heeft gezet.’

### Moe van het leven

Door de vergrijzing is er nog een andere groep ouderen die de komende jaren ongetwijfeld voor ethische discussies zal zorgen: mensen die vinden dat het welletjes is geweest. Meestal gaat het dan om bejaarden die hun partner zijn verloren, geen toekomstperspectief meer hebben en aan allerlei ouderdomskwalen lijden. Volgens de wet komen zij niet in aanmerking voor euthanasie omdat hun ►



‘Het is niet omdat een patiënt zijn goederen niet meer kan beheren dat hij ook niet meer weet of hij wil leven of sterven.’

# ‘Hij wou zichzelf niet verliezen’

**Bert, de man van Magda Vleeschouwers, koos heel bewust voor euthanasie. Hij was aan het dementeren en wou het niet zover laten komen dat hij zijn vrouw niet meer zou herkennen. ‘Het was een goede beslissing’, zegt zij vandaag. ‘Maar hij is wel te vroeg moeten gaan.’**

‘Het begon met dingen vergeten. Maar dan zei hij altijd dat ik ook weleens iets vergat, dat zoiets normaal is als je wat ouder wordt. Hij was toen zestig en al vijf jaar met pensioen. Hij vond dat ik me geen zorgen hoefde te maken. Ook niet toen hij op een keer vergat waar hij zijn auto had geparkeerd. Dat overkomt iedereen weleens, zei hij. Maar ik bleef er een heel vreemd gevoel bij hebben, en dus verzon ik een smoes om hem mee te krijgen naar de huisarts.

Volgens haar was er niets ernstigs aan de hand, maar ze liet toch een paar tests uitvoeren en stelde ons voor om bij een neuroloog langs te gaan. Die vermoedde al snel dat het wel eens om de ziekte van Alzheimer zou kunnen gaan, maar hij vond dat we mijn man dat niet mochten vertellen. Hoewel ik me daar helemaal niet goed bij voelde, deed ik toch wat de dokter zei. Maar op den duur begon Bert natuurlijk argwaan te krijgen, en ik denk eigenlijk dat hij het diep in zijn binnenste al wist. Want toen hij uiteindelijk te horen kreeg wat er aan de hand was, schrok hij niet. Dat was bij een andere neuroloog, die ons door een goede vriend was aangeraden en die vond dat Bert wel degelijk het recht had om de volledige waarheid te kennen.

Vanaf dat moment konden mijn man en ik eindelijk openlijk over zijn ziekte praten, en dat was eigenlijk een opluchting. Maar Bert vond het natuurlijk een ondraaglijke gedachte dat hij alles wat hij zijn leven lang had opgebouwd en alle kennis die hij had verworven beetje bij beetje zou verliezen. Hij wist dat hij uiteindelijk ook zichzelf zou kwijtraaken, dat hij een menselijk wrak zou worden. Hoe zouden wij dan later aan hem terugdenken? Welk beeld zouden we nog van hem hebben? Zo wou Bert niet eindigen.

Dus gingen we informatie zoeken over mogelijke alternatieven. Al snel werd ons verteld dat Bert geen euthanasie meer zou kunnen krijgen zodra hij echt dement was. Het enige wat we dan nog zouden kunnen doen, was voeding en levensverlengende handelingen weigeren. Maar dat zou betekenen dat hij eerst het hele ziekteproces moest doorlopen tot op het punt dat hij als een plant in bed lag. En dat wou Bert dus niet. De enige andere optie was dat hij om euthanasie zou vragen op het moment dat hij dat zelf nog kon uitspreken en neerschrijven. Maar dan zou het wel vroeg moeten gebeuren.

Eigenlijk wou mijn man wel een deel van het ziekteproces doormaken, maar hij wou niet in een toestand belanden waarbij hij mij en onze kinderen niet meer zou herkennen, niet meer zinnig zou handelen en denken en totaal afhankelijk van anderen zou worden. Dus zijn we ernstig over die andere mogelijkheid gaan nadenken. En we hebben er natuurlijk ontzettend veel over gepraat. Met elkaar, met de kinderen ook. We waren dan ook niet verrast toen Bert uiteindelijk de knoop doorhakke: hij wou euthanasie. En die beslissing hebben de kinderen en ik altijd onvoorwaardelijk gesteund.

Ook de neuroloog, met wie we ondertussen een goede band hadden opgebouwd, had respect voor zijn keuze en was bereid om aan de euthanasie mee te werken. Wel zei hij dat we ons niet hoefden te haasten, dat we nog tijd hadden. Dat bleef hij herhalen telkens als we in de maanden daarna bij hem langsgingen. Hij vroeg dan altijd of Bert zich nog goed voelde bij zijn beslissing en of hij nog verder kon. Maar zo’n professor beslist natuurlijk niet in jouw plaats wanneer het tijd is voor de euthanasie. En dat was nu net het moeilijkste.

Vanaf het voorjaar van 2007 begon Berts toestand stilaan bergaf te gaan. Het ene moment ging het behoorlijk goed, het andere moment raakte hij haast niet meer uit zijn woorden. Of hij stond voor het koffiezetapparaat maar wist niet goed meer hoe hij dat moest bedienen. Een paar keer heb ik ook meegemaakt dat we met vrienden uit eten gingen en dat Bert dan de weg naar onze tafel niet meer terugvond als hij van de wc kwam. Dan zagen we hem plots voor het raam voorbijlopen. Thuis zat hij soms heel stil in zijn stoel met een boekje. Ik denk dat hij soms deed alsof hij las. En dan kreeg hij weer die typische afwezige blik; alsof hij door me heen keek.

In de zomer van dat jaar zou onze oudste zoon trouwen en dat wou mijn man echt nog meemaken. Een paar weken voor het feest vroeg hij voor het eerst aan de neuroloog of hij nog wel kon wachten. Want hij voelde dat hij de greep op de dingen begon kwijt te raken en hij was bang dat het plots te laat zou zijn om nog euthanasie te vragen. Zijn neuroloog heeft toen heel lang met ons gepraat en zei uiteindelijk: “Ga maar naar huis en geniet nog van de zomer.”

Die woorden gaven Bert weer wat rust en zo hebben we tijdens de volgende maanden nog mooie momenten kunnen beleven. Maar tegen het najaar begon hij meer en meer de leegte in hemzelf te voelen. Toen wisten we: hier moeten we elkaar loslaten. En dan, ja, dan zoek je dus samen met de kinderen en de dokter een geschikt moment. Het werd uiteindelijk 4 december 2007.

De avond ervoor werd mijn man opgenomen in een speciale kamer in het ziekenhuis, want we hadden besloten dat we het liever daar lieten gebeuren dan thuis. Hij heeft nog in alle rust afscheid kunnen nemen van mij en de kinderen en is toen op een heel waardige manier gegaan. Zoals hij het zelf had gewild. Heel sereen. Heel intiem ook. Zo’n mooi afscheid hadden we nooit kunnen hebben met een man wiens geest er al niet meer was.

Natuurlijk is het sindsdien niet gemakkelijk geweest. Ik ben de man verloren met wie ik bijna veertig jaar getrouwd was. Maar ik ben er wel nog altijd van overtuigd dat Bert de juiste beslissing heeft genomen. Alleen is hij te vroeg gegaan. Omdat er geen andere keuze was, omdat de wet hem niet toeliet om te sterven op het moment dat hij dat wou.