

De patiënt beslist

Neos sprak met prof. Wim Distelmans over euthanasie bij dementie



De open brief van Lode Deconinck uit 'Restaurant Misverstand' maakte het maatschappelijk debat rond euthanasie bij (jong)dementie weer heel actueel. Tijd voor een gesprek met prof. Wim Distelmans over de wetgeving. Hij staat bekend als groot voorvechter van de palliatieve zorg én als pleitbezorger van de mogelijkheid tot euthanasie. Hij is ook oprichter van LEIF (Levens einde Informatie Forum).

Grete Cornelis

Palliatieve zorg en euthanasie worden vaak tegenover elkaar gezet. Jij vindt dat een foute tegenstelling.

Wim Distelmans: "Het is een én-én-verhaal. Ik stond mee aan de wieg van de palliatieve zorg in Vlaanderen, maar weet ook hoe belangrijk - en vaak rustgevend - het is voor mensen die ondraaglijk lijden dat de mogelijkheid tot euthanasie er is."

"Voor mij vertrekt alles vanuit de wet over patiëntenrechten: de patiënt beschikt over zijn eigen lichaam. Het moet dus altijd de patiënt zélf zijn die beslist. En dat kan je regelen via een schriftelijke wilsverklaring. Je kan daarbij ook een vertegenwoordiger of een vertrouwenspersoon aanduiden die mee op consultatie gaat als jij minder aanspreekbaar of

dement wordt en die persoon kan de zorgverlener dan wijzen op jouw (neergeschreven) wil. Dat is een robuuste, waterdichte en afdwingbare wetgeving."

De nieuwe euthanasiewet zou voor mij slechts één zin moeten verschillen van de oude.

Prof. Wim Distelmans

"Alleen – en daar zit het onmenselijke – kan je dit vandaag enkel negatief formuleren. Je weigert een behandeling. Je kan bijvoorbeeld schrijven 'Als ik dement ben, en ik kan niet meer zelfstandig eten of drinken, dan mag je mij geen sondevoeding toedienen'. Met andere woorden: je mag me laten verhongeren. Het is voor mij dan ook de logica zelve dat we naar een positieve wilsverklaring moeten en je voelt dat daar in de samenleving ook een ruim draagvlak voor te vinden is."

Eén woord maakt het hele verschil

Hoe moet een nieuwe euthanasiewet er voor jou dan uitzien?

Wim Distelmans: "De huidige wetgeving is goed. Je mag die wet nooit veranderen opdat er iemand anders over jouw leven beslist. Daarvoor moet er slechts één zin te veranderen. Vandaag moet je onomkeerbaar buiten bewustzijn zijn mét een voorafgaandelijke wilsverklaring om euthanasie te kunnen krijgen. Concreet betekent dit: in coma liggen. Pas die zin aan: Bij verworven wilsonbekwaamheid (door gevorderde dementie of na een ongeval) moet je euthanasie kunnen krijgen als je vooraf in een wilsverklaring de specifieke omstandigheden hiervoor hebt vastgelegd. Zo simpel is het."

Mensen zeggen vaak ‘ik wil niet afzien’, maar dat is subjectief. Zo geef je gewoon een mandaat aan de zorgverlener.

Prof. Wim Distelmans

Maak het concreet

Wat schrijf je dan best in zo'n wilsverklaring?

Wim Distelmans: "Je bepaalt zelf de criteria die voor jou belangrijk zijn, maar maak die zo concreet mogelijk. Bijvoorbeeld: als ik al een maand mijn kinderen niet meer herken of als ik niet meer zelfstandig kan eten of drinken."

"Ik raad mensen aan zo'n wilsverklaring op te maken met iemand die daar ervaring in heeft en met een vertrouwenspersoon. Die mag uiteraard geen rol spelen in de uiteindelijke beslissing, maar die kan en moet de zorgverlener wel wijzen op het bestaan van de wilsverklaring en op de wens van de betrokkene om in een bepaalde situatie niet verder te leven. En nogmaals: hoe concreter, hoe beter. Mensen zeggen vaak 'ik wil niet afzien', maar dat is subjectief. Dat geeft veel ruimte voor interpretatie en dan geef je gewoon een mandaat aan de zorgverlener. Neem dus de tijd om er met deskundigen over te praten. Zij kunnen wat voor jou belangrijk is in kristalheldere criteria omzetten."

Niemand wordt verplicht een wilsverklaring op te stellen. Net zoals geen enkele arts verplicht kan worden om euthanasie toe te passen.

Prof. Wim Distelmans

Voor eens en altijd?

Wim Distelmans: "Zo'n wilsverklaring is uiteraard een dynamisch gegeven en heel afhankelijk van je concrete situatie. Je kan dat regelmatig aftoetsen met je zorgverlener. Om politici over de streep te trekken om de wet te veranderen, pleiten sommigen ervoor dat zo'n wilsverklaring niet ouder dan vijf jaar mag zijn. Dat zou een optie kunnen zijn. En vergeet ook niet: niemand wordt verplicht een wilsverklaring op te stellen. Net zoals geen enkele arts verplicht kan worden om euthanasie toe te passen als dit tegen zijn geloofsovertuiging indruist."

En wat als je geen familie (meer) hebt die als vertrouwenspersoon kan optreden?

Wim Distelmans: "Je vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger hoeft geen familie te zijn. Er zijn vrijwilligers die dat doen. Zelfs je Neos-club kan daar een rol in spelen. Als je deel uitmaakt van het gemeenschapsleven van je club, dan kan je daar altijd iemand uit betrekken."