Johan (65) en Herman (65) hebben dementie en vragen snelle aanpassing euthanasiewet: "Nu moet je eigenlijk te vroeg ingrijpen"

Johan (65) en Herman (65) hebben dementie en vragen een snelle hervorming van de euthanasiewet. Volgens hen dwingt de huidige regeling mensen met dementie soms om te vroeg voor euthanasie te kiezen, terwijl ze vaak nog maanden of jaren een waardevol leven kunnen leiden. Aan VRT NWS vertellen ze hoe dementie hun leven verandert en waarom de wet volgens hen dringend moet worden aangepast. "Als ik mijn vrouw en kinderen niet meer herken, hoeft het voor mij niet meer."

Pieter-Jan Lesage

Gepubliceerd:zo 18 okt. 05u44

Samenvatting:

- *Johan (65) en Herman (65) hebben dementie en getuigen aan VRT NWS waarom volgens hen snelle hervorming van de euthanasiewet nodig is.*
- *Nu moeten mensen met dementie euthanasie aanvragen en laten uitvoeren voordat ze wilsonbekwaam worden. Volgens hun partners moeten ze daardoor te vroeg ingrijpen, terwijl ze nog maanden of jaren een goed leven kunnen hebben.*
- *Johan zegt: "Als ik mijn vrouw en kinderen niet meer herken, mag het voor mij gedaan zijn." Herman zegt: "Er is ook leven na de diagnose."*
- *Bevoegd minister Annelies Verlinden (CD&V) sprak met leden van de belangenvereniging Trizée en noemt het gesprek "zeer aangrijpend". Ze wil extra aandacht voor een goede omkadering van wilsverklaringen en vroegtijdige zorgplanning.*

9 jaar geleden stortte Johans wereld van de ene op de andere dag in. "De diagnose luidde frontotemporale dementie. Ik schrok enorm", vertelt Johan.

"Voor hem kwam dat als een verrassing", zegt zijn partner Hilde. "Wij merkten al een tijdje dat er iets niet klopte. Johan was sterk veranderd, ook qua karakter en gedrag."

“Dan moet je eigenlijk te vroeg ingrijpen, terwijl je misschien nog maanden of jaren voor de boeg hebt waarin je een goed leven kunt leiden

Hilde Tips

Ook het feit dat Johan plots moest stoppen met werken, kwam hard aan. "Dat was heel confronterend, want ik werkte heel graag. Ik deed altijd depannages van vrachtwagens. Van de ene dag op de andere mocht dat niet meer."

Sociaal had Johan een druk leven. "Als je ziek wordt, leer je je beste vrienden kennen. Veel vrienden hebben afgehaakt, maar ik heb er ook nieuwe bijgekregen. Zoals hier bij Trizée. Daar kom ik graag."

Een stem voor mensen met dementie

Trizée is een vereniging voor en door mensen met (jong)dementie en hun naasten. Ze organiseert activiteiten en brengt mensen met elkaar in contact. Minister van Justitie Annelies Verlinden (CD&V) kwam er langs om met mensen met dementie te praten over haar voorstel om de euthanasiewet aan te passen.

"De laatste tijd wordt er veel gesproken over het nieuwe wetsvoorstel, met dokters, experts en zorgpersoneel", zegt Hilde. "Tot nu toe hadden we niet het gevoel dat er ook geluisterd werd naar de mensen met dementie."

“Als het wetsvoorstel wordt goedgekeurd, krijgen ook mensen met dementie de kans op een menswaardig einde

Hilde Tips

"Er moet inderdaad iets gebeuren", zegt Johan. "Het kan niet blijven zoals het nu is. Als ik mijn vrouw en kinderen niet meer herken, mag het voor mij gedaan zijn."

De huidige wetgeving staat dat in de weg. Mensen met dementie moeten euthanasie aanvragen en laten uitvoeren vóór ze wilsonbekwaam worden. "Dan moet je eigenlijk te vroeg ingrijpen, terwijl je misschien nog maanden of jaren voor de boeg hebt waarin je een goed leven kunt leiden", zegt Hilde. "Op dit moment kunnen we dus niets doen."

"Je kunt altijd iets doen", spreekt Johan haar tegen. "Dat is dan de consequentie", zegt Hilde. "Het is erg dat je dat moet zeggen, maar Johan denkt er soms aan om er zelf een einde aan te maken, omdat hij zijn situatie niet langer menswaardig vindt. Dat moet je toch proberen te voorkomen, want dat kan tot ongelooflijke drama's leiden."

Een menswaardig einde

Voor Johan en Hilde is een aanpassing van de wetgeving dus noodzakelijk. "Als het wetsvoorstel wordt goedgekeurd, krijgen ook mensen met dementie de kans op een menswaardig einde", zegt Hilde.

Volgens de eerste ontwerptekst van minister Verlinden kan de euthanasieprocedure starten op basis van een voorafgaande wilsverklaring. Daarin beschrijft de patiënt in welke toestand hij zijn leven niet meer zinvol vindt.

Voor Johan is dat duidelijk. "Als ik mijn vrouw en kinderen niet meer herken, dan is het voor mij genoeg. Maar ik wil ook niet naar een woonzorgcentrum, geen sondevoeding of andere levensverlengende behandelingen. Geen reanimatie, geen chemo als ik ziek word..."

De voorbije weken was er veel discussie over het 'teken van verzet' in de ontwerptekst. Als iemand zich op het moment van de euthanasie verzet, zou de wilsverklaring vervallen.

“Mijn kinderen en kleinkinderen houden mij op de been

Johan Van Saet

"Als die persoon zich op dat moment verzet, gaat het volgens mij niet om verzet tegen euthanasie, maar tegen de situatie waarin die persoon zich bevindt", zegt Hilde. "Er zal nooit verzet zijn tegen euthanasie zelf, want de persoon begrijpt niet meer wat er gebeurt. Het is eigenlijk vreemd om te spreken over verzet tegen euthanasie, want dan begrijp je niet wat dementie inhoudt."

Johan kijkt voorlopig vooral vooruit. "Mijn kinderen en kleinkinderen houden mij op de been."

"Zeker als er een kleintje op zijn schoot kruipt", vult Hilde aan. "Daar kan ik veel deugd van hebben", zegt Johan, terwijl zijn ogen fonkelen.

Op de vraag wat hij nog graag doet, hoeft Johan niet lang na te denken: "Gaan eten", zegt hij enthousiast. "Dat is er ook aan te zien", lacht Hilde.

Herman Proost (65) en partner Lut Van de Cruys (63) uit Vosselaar

"Bij de bouw van ons nieuwe huis volgde ik het hele proces actief op. Maar na een halfjaar wist ik plots zelf niet meer waar bepaalde zaken stonden", zegt Herman.

"Herman deed ook altijd onze financiën. Maar als er bijvoorbeeld een betaling moest gebeuren, moest ik er 10 keer naar vragen en gebeurde het nog niet. Heel frustrerend", vertelt zijn partner Lut.

"En dan was er nog het kwaad worden", voegt Herman eraan toe. "Als ik bijvoorbeeld spelletjes speelde met onze kleinkinderen, zag ik dat ze soms vals speelden. Dan werd ik veel sneller kwaad. Zij schrokken daar natuurlijk van."

“Er is ook leven na de diagnose

Herman Proost

Het waren allemaal signalen dat er iets veranderde. Op 13 december 2023 viel het verdict: Alzheimer. "Al spreek ik zelf liever over jongdementie", zegt Herman. "Natuurlijk was dat niet fijn om te horen. Ik had écht niet gedacht dat het dat was."

"Ik kon de knop gelukkig snel omdraaien: niet focussen op wat ik niet meer kan, maar op wat ik wel nog kan", vertelt Herman voort. "Het is niet het einde van mijn leven. Er is ook leven na de diagnose."

Emotioneel zwaar

De organisatie Trizée betekent veel voor Herman en Lut. Intussen maakt Herman zelfs deel uit van het bestuur.

Ook over euthanasie kunnen ze open praten. "In onze groep wordt er gewoon over gesproken. Naar de buitenwereld toe willen we vermijden dat het een taboe blijft", zegt Herman.

Het gesprek met minister Verlinden vonden ze dan ook de moeite waard. "Ik denk dat ze veel heeft opgestoken. Ze leek zelf ook geraakt", aldus Herman. "Verandering is noodzakelijk", vindt Lut. "Hier zijn mensen die eigenlijk al te ver gevorderd zijn om volgens de huidige regelgeving nog voor euthanasie te kunnen kiezen. Voor hen moet die wet er zo snel mogelijk komen."

“Het is niet gemakkelijk om tegen de kinderen te zeggen: 'Kom, we gaan eens rond de tafel zitten om hierover te praten'

Lut Van de Cruys

"Mensen met kanker of mensen die psychisch lijden, kunnen aangeven dat het voor hen niet meer hoeft", gaat Lut verder. "Maar iemand met dementie kan dat niet meer aangeven zodra het te laat is."

Voor Herman ligt de rode lijn bij het moment waarop hij zijn familie niet meer herkent. "Of wanneer ik niet meer dezelfde persoon ben."

Ook Lut heeft haar twijfels over het voorstel om de wilsverklaring te laten vervallen zodra iemand zich verzet. "Het karakter van mensen met dementie kan bijvoorbeeld veranderen. Ze kunnen plots boos worden. Als ze dat dan als verzet beschouwen..."

"Hoe dan ook, iedereen hier vindt dat de wet zo snel mogelijk moet veranderen. We zitten allemaal op dezelfde lijn", benadrukt Lut.

Een Excel-database

Herman en Lut praten geregeld over euthanasie, maar het gesprek aangaan met hun kinderen ligt moeilijker. "Het is niet gemakkelijk om tegen de kinderen te zeggen: 'Kom, we gaan eens rond de tafel zitten om hierover te praten'. En onze kleinkinderen zijn nog

klein", vertelt Lut erover. "We hopen natuurlijk ook dat het nog ver van ons bed is", benadrukt Herman.

Intussen heeft hij wel manieren gevonden om zijn brein scherp te houden. Zo verzamelt hij nu nog intensiever gepersonaliseerde nummerplaten. Zijn Excel-database telt inmiddels maar liefst 36.000 exemplaren. "Een begrafenisondernemer die met de nummerplaat 'DOOD' rondrijdt, dat is toch geweldig?", lacht Herman.

Tot slot willen Lut en Herman nog iets kwijt. "Overal hoor je tegenwoordig: 'Die persoon is dement.' Dat is heel confronterend", zegt Lut. "Zo herleid je een hele persoon tot één kenmerk. Dat doet wel iets met ons. Die persoon hééft dementie. Zo is het."

"Dat lijkt misschien een onbenullig verschil, maar voor de persoon in kwestie betekent het ontzettend veel", benadrukt ze.

"En laat je testen op dementie", voegt Herman er nog aan toe. "Dan weet je wat er aan de hand is en kun je er beter mee omgaan", bevestigt Lut. "Ons huis hangt vol briefjes", lacht ze.

Minister Annelies Verlinden: "Het was zeer aangrijpend"

Minister Annelies Verlinden ging in gesprek met Johan, Hilde, Herman, Lut en met de andere leden van Trizée, een vereniging voor en door mensen met (jong)dementie en hun naasten. Na het gesprek reageerde ze bij VRT NWS.

"Het was zeer aangrijpend", vertelt Verlinden. "Elke keer komt dat heel erg binnen, omdat zij heel persoonlijk getuigen over wat het betekent om met de diagnose te moeten omgaan, maar ook over de angst die daarmee gepaard gaat en de vele praktische en organisatorische uitdagingen."

"Wat ik ook heb gehoord, is dat er nadrukkelijk wordt gevraagd om een menselijke omkadering", gaat Verlinden verder.

"We hebben een tekst opgesteld waarover momenteel politieke besprekingen plaatsvinden. Een van de elementen waaraan we, ook na dit gesprek, zeker verder aandacht moeten besteden, is de goede omkadering van wilsverklaringen en vroegtijdige zorgplanning. Wat bepaalt wanneer iemand een grens bereikt? Wanneer hoeft het niet meer? Hoe omschrijf je dat helder en duidelijk, zodat die vragen later op een duidelijke manier kunnen worden beantwoord?", besluit Verlinden

Wie met vragen zit over zelfdoding kan terecht op de Zelfmoordlijn, op het gratis nummer 1813, of op zelfmoordlijn1813.be.

Nood aan een gesprek? Dan kun je 24/7 terecht bij Tele-Onthaal op het nummer 106. Je kunt ook chatten via www.tele-onthaal.be .

Jongeren kunnen terecht bij Awel op telefoonnummer 102, of via chat op awel.be .