



---

**Euthanasie bij dementie: een roep om waardigheid**  
**‘Wie laat mensen voor de dood kiezen wanneer ze nog willen leven?’**

---

*Afstudeerproject in de stijl van*

**DeMorgen.**

**Merel Gelders**

Bachelor in de Journalistiek

Academiejaar 2023-2024

Erasmushogeschool Brussel

Campus Bloemenhof

Departement Mens & Maatschappij

# 1. Inleiding

Er is al jaren een strijd gaande waar ik nog niets vanaf wist. Mensen met dementie vechten al lang voor een uitbreiding van de euthanasiewet, ze strijden voor een 'menswaardig' sterven. Afscheid nemen wanneer en hoe je dat zelf wil. Het is een complexe en delicate kwestie die ons dwingt om onze diepste overtuigingen over menselijke waardigheid, ethiek in de medische wereld en persoonlijke autonomie onder de loep te nemen.

Ik heb het voorrecht gehad om deze verontrustende realiteit van dichtbij te onderzoeken en te doorgronden. Zo heb ik mezelf omringd door emotionele verhalen van mensen die streven naar een andere wetgeving.

Door gesprekken te voeren met de betrokkenen, van mantelzorgers tot medische professionals, heb ik een diepgaand inzicht gekregen van de vele facetten van dit complexe vraagstuk. Hun verhalen zijn niet alleen verhelderend, maar ook ontroerend.

Doorheen het gehele AP-parcours heb ik veel mogen leren en ontdekken. Ik heb mooie verhalen gehoord en interessante mensen gesproken. Er ging een wereld voor mij open. Ik ben heel blij dat ik dit onderwerp heb gekozen. Het is iets dat enorm hard leeft in de maatschappij en dat zeker nog eens extra belicht mag worden. Ik heb dan ook mijn best gedaan om dit onderwerp zo goed mogelijk uit te werken. Ik hoop dat u hierdoor een beter beeld krijgt van de vraag naar euthanasie bij vergevorderde dementie, en waarom ze gesteld wordt.

*Merel Gelders*

# Inhoudsopgave

|                                     |           |
|-------------------------------------|-----------|
| <b>1. Inleiding.....</b>            | <b>2</b>  |
| <b>2. Mission statement .....</b>   | <b>4</b>  |
| 2.1. Waarom dit onderwerp? .....    | 4         |
| 2.2. Waarom De Morgen?.....         | 4         |
| 2.3. Actieplan .....                | 4         |
| <b>3. Bronnenonderzoek.....</b>     | <b>5</b>  |
| 3.1. Getuigen .....                 | 5         |
| 3.2. Experts.....                   | 6         |
| <b>4. Formatomschrijving.....</b>   | <b>9</b>  |
| 4.1. De krant.....                  | 9         |
| 4.2. De stijl .....                 | 9         |
| 4.3. FOCUS .....                    | 10        |
| <b>5. Het product .....</b>         | <b>11</b> |
| <b>6. Multimedia package .....</b>  | <b>12</b> |
| 6.1. Teaser .....                   | 12        |
| 6.2. Essentie van de reportage..... | 13        |
| 6.3. In beeld .....                 | 14        |
| 6.4. Sociale media.....             | 16        |
| <b>7. Verantwoording .....</b>      | <b>18</b> |
| 7.1. De Morgen .....                | 18        |
| 7.2. Geschrapte bronnen.....        | 18        |
| 7.3. Titel .....                    | 18        |
| <b>8. Logboek.....</b>              | <b>19</b> |
| <b>9. Uploadoverzicht .....</b>     | <b>21</b> |

## 2. Mission statement

Het eerste mission statement dat ik indiende ging niet over euthanasie bij dementie. Ik wilde mijn afstudeerproject oorspronkelijk schrijven over het rouwproces van jongeren, naar aanleiding van de podcast 'Na de rouwstoet' van Studio Brussel (*zie bijlage 1*). Maar kort daarna vond ik een onderwerp dat mij nog meer aansprak, hetgeen waar ook dit project over gaat.

### 2.1. Waarom dit onderwerp?

De vraag naar euthanasie in een vergevorderd stadium van dementie is groot. Al bijna 80.000 Vlamingen tekenden de petitie van LEIF (LevensEinde InformatieForum) dat ijvert voor een uitbreiding van de euthanasiewet. Het onderwerp wordt al jaren besproken, maar toch lijkt er niks te veranderen. Ik wil uitzoeken waar die grote vraag naar een wetsuitbreiding precies vandaan komt. Wie zijn de mensen die ze stellen? Waarom willen ze een wetsuitbreiding? Wordt er naar hun geluisterd? Onder meer op deze vragen tracht ik een antwoord te zoeken.

### 2.2. Waarom De Morgen?

De Morgen is een krant die niet bang is van een 'moeilijk' onderwerp. Het gaat graag de discussie aan en brengt vaker artikels over controversiële zaken die het debat aanwakkeren. Euthanasie bij dementie kan wel degelijk discussie veroorzaken. De Morgen is dan ook de krant die (naar mijn ondervinding) regelmatig artikels brengt over euthanasie bij dementie dan andere kranten. De krant heeft al artikels en getuigenissen gepubliceerd over het onderwerp, maar nog niet zo uitgebreid als hetgeen dat ik wil schrijven. Met meerdere getuigenissen van patiënten, mantelzorgers, partners en experts, wil ik een zo volledig mogelijk beeld schetsen van de grote vraag naar een wetsuitbreiding. Ik wil een probleem aankaarten dat hard leeft in onze samenleving, op een manier zoals De Morgen dat zou doen.

### 2.3. Actieplan

Het is cruciaal om goed geïnformeerd te zijn vooraleer je begint aan een onderwerp zoals dit. Daarom sprokkelde ik eerst ook zo veel mogelijk informatie bijeen over de wetgeving en mogelijkheden van euthanasie bij dementie. De getuigenissen zijn heel erg belangrijk. Het artikel staat of valt door die verhalen, die moeten daarom ook heel sterk zijn. Ik ben dan ook al snel op zoek gegaan naar mensen die me wilden spreken over euthanasie bij dementie. Ik heb mijn oproep verspreid en na enkele weken (en veel mails en telefoontjes) heb ik mijn interviews kunnen vastleggen. De experts waren natuurlijk ook van groot belang. Ik had mijn zinnen al vroeg gezet op professor Wim Distelmans. Even later kwam ik (mede dankzij de helpdesk) ook uit bij Jurn Verschraegen, directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Het is belangrijk om twee kanten van het verhaal te belichten: de voorstanders en tegenstanders. Aangezien de bedoeling van het artikel vooral is om de grote vraag aan te kaarten en de emotionele roep om hulp te belichten, mag het geen pro-euthanasie stuk worden. Met directeur Jurn Verschraegen als neutrale stem probeer ik daarvoor te zorgen.

### 3. Bronnenonderzoek

Euthanasie bij dementie is een delicaat onderwerp. Er moet dan ook met voorzichtigheid mee worden omgegaan. De wetgeving rondom euthanasie is door veel mensen ook niet volledig gekend. Ik heb voldoende research gedaan om de wetgeving juist weer te geven. Daarvoor heb ik gebruik gemaakt van artikels, experts en overheidswebsites.

#### 3.1. Getuigen

Het vinden van getuigen was geen gemakkelijke opdracht. Ik wilde graag een aantal mooie getuigenissen opschrijven van mensen met dementie die euthanasie willen. Die zoektocht heb ik bij nader inzien uitgebreid. Euthanasie bij dementie is namelijk niet enkel zeer ingrijpend voor de patiënt zelf, maar ook voor diens partner of mantelzorger. Ik ben begonnen met het contacteren van verschillende praatgroepen van de welbekende vzw Alzheimer Liga Vlaanderen. Ik mailde eerst de praatgroepen van grotere Vlaamse steden zoals Antwerpen of Leuven. Maar daar kreeg ik weinig reactie. Een medewerker van Alzheimer Liga Vlaanderen liet me weten dat het onderwerp bij veel mensen moeilijk ligt. Vooral de oudere generatie lijkt het moeilijk te hebben met het praten over de dood, laat staan over euthanasie. Ik kreeg weinig reactie, dus besloot dan maar elke Vlaamse praatgroep te contacteren, zowat 86 in totaal. De praatgroepen zijn voor patiënten, partners, mantelzorgers en familieleden die te maken krijgen met zowel dementie als jongdementie.

Ik nam ook contact op met verschillende werknemers van praatgroepen, praatcafés en andere organisaties. Een van hun, klinisch- en neuropsycholoog Katrien Schabregs, verwees me door naar een collega. Via die collega (klinisch psycholoog Nicolas Timmermans) kreeg ik de contactgegevens van de vrouw van Marcel Coolen. Het koppel was bereid om met mij te praten. Marcel lijdt aan jongdementie en wil graag euthanasie. Hij is dus een hele goede bron. Dit artikel had naar mijn aanvoelen minstens één getuigenis nodig van iemand die zelf dementie heeft en euthanasie wil. Marcel werd tijdens mijn gesprek met hem ondersteund door zijn vrouw. Zij hielp hem wanneer hij niet goed uit zijn woorden kwam.

Via een medewerker van Alzheimer Liga Vlaanderen (Krisje Tordoir) kreeg ik ook de contactgegevens van Karien Hemeryck. Karien verloor haar partner enkele jaren geleden aan dementie. Hij wou graag euthanasie maar heeft die uiteindelijk niet mogen krijgen. Haar verhaal is heel emotioneel en ze heeft daarmee een wens om anderen te informeren. Karien was hiermee dus een mooie tweede getuige om in het artikel aan bod te laten komen.

Via een van de praatgroepen kreeg ik een reactie van Eric Fissette. Hij wilde met me praten over zijn vrouw die lijdt aan jongdementie en graag wil sterven door middel van euthanasie. Eric is als partner en mantelzorger de ideale derde getuige. Je krijgt via hem namelijk een goed beeld over het leven met dementie en de pijn en frustratie die daarmee gepaard kunnen gaan.

Ook Kim en Lut namen contact met me op. Kim is de dochter van iemand met dementie. Haar vader wil euthanasie, maar is niet langer wilsbekwaam. Kim vindt het verschrikkelijk om haar vader in een verregaande staat van dementie te zien, ze wil dan ook graag een uitbreiding van de euthanasiewet. Lut wil hetzelfde. Haar man Jan lijdt aan jongdementie en wil ook graag euthanasie, maar hij wil dat niet wanneer hij nog helder is. Kim en Jan hebben anoniem hun verhaal aan mij verteld. Hun getuigenissen werden uiteindelijk geschrapt (meer informatie daarover bij 'Verantwoording').

### 3.2. Experts

Om een juist beeld te geven en de (emotionele) verhalen te kunnen kaderen, heb je een expert nodig. En wie euthanasie zegt, zegt Wim Distelmans. Hij wordt in veel artikels over euthanasie (en dementie) als bron gebruikt. Hij is o.a. professor palliatieve zorg, bezieler van LEIF (LevensEinde InformatieForum) en grote voorstander van een uitbreiding van de euthanasiewet. Daarmee is hij dus een interessante stem om in dit artikel aan bod te laten komen. Na een overvloed aan mails aan Wim Distelmans, kon ik op het nippertje voor de deadline toch nog een interview met hem vastleggen. Distelmans is een drukke man en heeft niet veel tijd, ik ben dan ook heel blij dat ik hem nog kon strikken voor dit artikel. Hij kon veel vertellen over (de tekortkomingen van) het dementiebeleid, cijfergegevens en de grote petitiecampagne van LEIF.

Professor Distelmans is grote voorstander van een wetsuitbreiding en dat maakt hem natuurlijk geen neutrale expert. Het is daarom van groot belang een tweede expert te betrekken. Wie beter dan Jurn Verschraegen? Hij is al 11 jaar lang de directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, waar hij veel verantwoordelijkheid draagt voor het dementiebeleid in Vlaanderen. Verschraegen heeft tijdens het gesprek ook herhaaldelijk duidelijk gemaakt een neutraal standpunt in te nemen. Hij kon meer informatie geven over het huidige beleid en waarom er, ondanks de grote vraag ernaar, nog niets aan veranderd is (wat betreft euthanasie bij dementie in vergevorderd stadium).

Uiteindelijk heb ik voor het artikel zeven mensen gesproken. Daarvan heb ik er vijf geselecteerd die ik aan het woord laat. Met drie individuele verhalen en twee visies van experts, heb ik geprobeerd om een volledig beeld te geven van de grote vraag naar een wetsuitbreiding euthanasie bij dementie.

In onderstaand kader vermeld ik de bronnen die ik gehanteerd heb om de nodige informatie en getuigen te vinden.

| Bron                                       | Waarom deze bron?                                                         | Kritische reflectie                                                                                                                                                               | In het artikel                                                                |
|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| <u>Alzheimer Liga Vlaanderen</u> (website) | Informatie, cijfers en contactinfo van Vlaamse praatgroepen en praatcafés | De site van deze vzw en patiëntenvereniging is heel duidelijk. Het is een betrouwbaar forum. Ook heel up-to-date.                                                                 | Eric Fissette (getuige), Karien Hemeryck (getuige) en Marcel Coolen (getuige) |
| <u>AVROTROS</u> (artikel)                  | Inspiratie                                                                | Dit is een artikel van 'EenVandaag', een actualiteitenrubriek van de Nederlandse omroep AVROTROS. Deze getuigenis is goed geschreven, maar niet heel recent (2021) en Nederlands. |                                                                               |
| <u>BRUZZ</u> (artikel)                     | Inspiratie                                                                | Interview met professor Wim Distelmans. Dit artikel heb ik o.a. gebruikt om mezelf te informeren voor mijn eigen interview met Distelmans. Het is wel gedateerd (2018).           |                                                                               |

|                                                                       |                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                  |
|-----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|
| <u>De Morgen</u><br>(artikel)                                         | Informatie,<br>sociaal-politieke<br>relevantie | Artikel over de<br>euthanasiewetgeving in verband<br>met dementie. Zeer informatief.<br>Redelijk recent (2022).                                                                                                                                                                                      | Informatie                       |
| <u>De Morgen</u><br>(artikel)                                         | Informatie                                     | Artikel over een recente<br>wetswijziging binnen de<br>euthanasiewet. Het artikel bevat<br>wel interessant informatie, maar is<br>niet heel nuttig voor mijn<br>onderwerp aangezien het niet over<br>dementie gaat. Heel recent (2024).                                                              |                                  |
| <u>De Morgen</u><br>(artikel)                                         | Inspiratie                                     | Artikel met getuigenissen over<br>leven met jongdementie. Dit artikel<br>was mijn grootste inspiratiebron.<br>Hier worden namelijk ook<br>patiënten, een mantelzorger en<br>expert aan het woord gelaten.<br>Recent (2022).                                                                          |                                  |
| <u>De Morgen</u><br>(artikel)                                         | Inspiratie                                     | Getuigenis van een partner van<br>iemand met dementie. Heeft<br>geholpen bij het uitschrijven van de<br>getuigenissen. Heel recent (2024).                                                                                                                                                           |                                  |
| <u>De Standaard</u><br>(opinie)                                       | Informatie,<br>inspiratie,<br>tegengewicht     | De auteur van deze opinie is<br>duidelijk geen voorstander van<br>euthanasie bij dementie. Het is zeer<br>belangrijk om ook deze visie te<br>onderzoeken. De opinie is duidelijk<br>gekleurd, maar wel uitgebreid en<br>duidelijk opgesteld en geschreven.<br>Recent (2022).                         |                                  |
| <u>Expertise<br/>Centrum<br/>Dementie<br/>Vlaanderen</u><br>(website) | Informatie, cijfers<br>en contactinfo          | Het expertisecentrum heeft zowel<br>een informerende als adviserende<br>functie. De site biedt betrouwbare<br>en behulpzame informatie. Er zijn<br>hier ook wat cijfers te vinden over<br>dementie. Bij de contactinformatie<br>kan je makkelijk de gegevens van<br>de directeur vinden. Up-to-date. | Jurn<br>Verschraegen<br>(expert) |
| <u>HLN</u> (artikel)                                                  | Informatie, cijfers                            | Artikel over euthanasie bij<br>dementie. Veel interessante<br>informatie over de wetgeving en<br>politieke beslissingen daarrond. Dit<br>artikel was heel behulpzaam en<br>betreft ook cijfers en een interview<br>met professor Distelmans. Niet<br>recent (2019).                                  | Informatie                       |
| <u>LEIF</u><br>(website)                                              | Informatie                                     | De site is een initiatief van mensen<br>die streven naar een uitbreiding<br>van de euthanasiewet. Het is dus<br>duidelijk subjectief, maar biedt wel<br>veel cijfers (o.a. over hun<br>petitiecampaagne) en informatie.<br>Up-to-date.                                                               | Informatie,<br>cijfers           |

|                                              |                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                         |
|----------------------------------------------|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| <u>Palliatieve Zorg Vlaanderen</u> (website) | Informatie                    | Op deze website is er veel informatie beschikbaar over de mogelijkheden bij euthanasie. Het biedt ook boeiende informatie over de palliatieve zorg in zijn geheel. Up-to-date.                                                                                                                                                                                                                            |                         |
| <u>Vlaanderen.be</u> (website)               | Informatie                    | De officiële website van Vlaanderen biedt juiste, duidelijk informatie over wilsverklaring inzake euthanasie. Deze informatie heb ik gebruikt in mijn artikel om de juiste informatie mee te geven. Up-to-date.                                                                                                                                                                                           | Informatie              |
| <u>VRT</u> (artikel)                         | Informatie, inspiratie        | Informatief artikel dat verschillende argumenten weergeeft over euthanasie bij mensen die 'levensmoe' zijn. Veel nuttige informatie, ook over dementerenden patiënten. Het artikel laat verschillende stemmen uitgebreid aan bod en geeft zo een goed, volledig beeld. Er is bij dit artikel ook een Terzake-aflevering te vinden over mijn onderwerp met inspirerende getuigenissen. Niet recent (2019). | Informatie              |
| <u>VRT</u> (opinie)                          | Informatie                    | Opinie van een LEIF-medewerkster die aanhaalt waarom euthanasie bij dementie moet kunnen. Het is duidelijk subjectief, de schrijfster is grote voorstander van een uitbreiding van de wet. Het biedt alsnog interessant informatie en inzichten. Niet recent (2020).                                                                                                                                      |                         |
| <u>VUB</u> (opinie)                          | Informatie, contactinformatie | Opinie op de website van de Vrije Universiteit Brussel. Zeer informatief wat betreft de wetgeving en mogelijkheden rond euthanasie bij dementie. Het is wel duidelijk pro-euthanasie bij dementie, dus het is zeker gekleurd. Via de VUB heb ik professor Distelmans (die in deze opinie ook aan het woord is) gecontacteerd. Niet recent (2020).                                                         | Wim Distelmans (expert) |
| <u>Wit-Gele Kruis</u> (website)              | Informatie                    | Nuttige informatie over de mogelijkheden rondom palliatieve zorg in Vlaanderen. Ik heb verschillende informatiebronnen met elkaar vergeleken om een volledig beeld te creëren. Up-to-date.                                                                                                                                                                                                                |                         |

## 4. Formatomschrijving



### 4.1. De krant

Ik heb ervoor gekozen om een artikel te schrijven in de stijl van een themapagina van De Morgen.

De Morgen is een merk van DPG Media. De redactie bevindt zich in het hartje van Antwerpen. De krant ontstond in 1978 als voortzetting van de kranten Volksgazet en Vooruit. Destijds was De Morgen verbonden met de linkse politieke stroming, maar dit is verleden tijd. Vandaag de dag beschouwt De Morgen zichzelf als een progressieve, diverse krant. Ze kenmerkt zich naar eigen zeggen als een vooruitstrevende krant, die verschillende meningen aan bod laat komen en aanzet tot debat. “Met onze journalistiek willen we tendensen, evoluties en onrechtmatigheden blootleggen”, staat te lezen op de ‘demorgen.be’.

De Morgen scoort vooral online. In oktober 2023 blijkt uit cijfers van CIM (Centrum voor Informatie over de Media) dat De Morgen de Vlaamse kwaliteitskrant is die de meeste online lezers bereikt. Daarnaast blijft het ook de jongste krant van België. De Morgen heeft een dagbereik<sup>1</sup> van 450.400 lezers.

Er werken in totaal ongeveer 70 mensen bij De Morgen waaronder 58 met voltijdse banen. De andere werknemers zijn aangesteld als freelancers. De huidige hoofdredactie bestaat uit Remy Amkreutz en zijn twee adjunct-redacteurs Sam Feys (die verantwoordelijk is voor de digitale producten) en Kim Van de Perre (die verantwoordelijk is voor de weekendkrant). Er zijn in totaal nog vier ploegen: de live-ploeg, specials ploeg, online ploeg en weekendploeg.

### 4.2. Stijl

De krant wordt half gesjabloneerd. De Morgen werkt met deze sjablonen in het programma ‘Contentplanner’, dat ontwikkeld werd door DPG Media zelf. In dat programma staan de pagina’s van de krant voorgesteld die de lay-outer, in samenspraak met de hoofdredacteur, zal invullen om de krant samen te stellen.

Het digitale aspect staat meer dan ooit centraal voor De Morgen. Ze mikken op vernieuwing en zetten hard in op demorgen.be, De Morgen-app en hun sociale media-kanalen. Dit zonder afbreuk te doen aan de kracht van de papieren krant, die nog steeds zes dagen per week wordt gepubliceerd. Hiervan verschijnt ook telkens de digitale krant, een PDF-versie van de papieren krant. Al de artikels die in de papieren krant worden aangeboden, verschijnen ook op de digitale platformen. Omgekeerd is dat niet altijd het geval, het aanbod artikels in de printversie is hierdoor beperkter.

De papieren krant van De Morgen kenmerkt zich door zijn dynamische stijl. De krant kent veel (grote) foto’s, kleuren en tekeningen. Er wordt ook vaak gespeeld met de sjablonen. Zo ziet geen enkel artikel en geen enkele krant er hetzelfde uit. De lettertypes van De Morgen worden exclusief voor het merk gemaakt.

---

<sup>1</sup> DPG Media. <https://www.dpgmediagroup.com/nl-BE/demorgen>

Voor het vak Journalistieke Praktijk mocht ik vorig jaar op redactiebezoek gaan bij De Morgen. Daar kregen we een boeiende blik achter de schermen. We kregen van een chef lay-out dan ook een speciaal inzicht in de InDesign-wereld van de krant. Hij stuurde ons een InDesign-document met de sjablonen van de krant zodat we die konden nabootsen. Dat heb ik voor dit project ook gebruikt.

#### **4.3. FOCUS**

Ik heb ervoor gekozen om mijn artikel tot de 'FOCUS'-rubriek toe te schrijven. Bij FOCUS wordt er, zoals de naam al suggereert, gefocust op een bepaald onderwerp dat leeft in de maatschappij. Je kan de rubriek meestal vinden rond pagina 14-15 in de papieren krant. Het betreft twee pagina's waardoor de journalist zich kan verdiepen in een onderwerp en er uitgebreid verslag over kan doen.

Wat opvalt aan de FOCUS-pagina's zijn de verschillende kolommen. Er wordt doorgaans gebruikt gemaakt van 8 tot 10 kolommen die allen worden afgebakend door dunne lijnen.

Er zijn ook verschillende foto's te zien die op een speelse manier op de pagina's gepositioneerd worden. Foto's worden ook vaak zo bewerkt dat de achtergrond ervan af wordt geknipt. Het aantal foto's verschilt per onderwerp, soms wordt er ook een enkele (grote) foto gebruikt.

Er zijn meerdere quotes die altijd worden uitgelicht in een blauwe kleur en in een vetgedrukt lettertype. Ook de titel ziet er altijd hetzelfde uit. Met bovenkop, groot (over minstens twee regels) en onder de streep een inleiding. Onder de inleiding staat de naam van de auteur te lezen (niet vetgedrukt, in hoofdletters). Er zijn ook verschillende tussenkoppen, die verschijnen in vetgedrukte hoofdletters.



## 6. Multimedia package

### 6.1. Teaser

In 2023 kozen 3.422 mensen voor euthanasie, waaronder 40 die leden aan een vorm van dementie. In een wereld waar keuzevrijheid en menselijke waardigheid hoog in het vaandel staan, blijft euthanasie bij dementie het debat aanwakkeren. Marcel Coolen (62) lijdt aan jongdementie en wil euthanasie. Maar de wet eist dat hij dit doet wanneer hij nog helder is – iets dat hij graag anders zou willen zien. "Ik wil gewoon mooi afscheid kunnen nemen en niemand tot last zijn. Ik wil menswaardig sterven", deelt hij vastberaden. Dementie treft niet alleen de patiënt zelf, maar heeft ook een grote invloed op partners en mantelzorgers. Eric Fissette (77), die voor zijn vrouw Linda zorgt, wil ook een uitbreiding van de euthanasiewet. "Voor mij is het duidelijk dat dit voor haar geen leven meer is. Dat breekt natuurlijk je hart".

Maar liefst 81% van de Vlamingen zijn voor euthanasie bij dementie, zo blijkt uit De Grote Peiling van onder meer Het Laatste Nieuws. Ondanks de grote vraag lijkt het onderwerp niet op de politieke agenda te geraken. Karien Hemeryck (59) hoopt dat daar verandering in komt. Ze verloor enkele jaren geleden haar man aan dementie. Hij wilde euthanasie, maar was niet meer wilsbekwaam genoeg toen hij die aanvroeg. Zo kreeg hij uiteindelijk niet de dood die hij wilde, maar net die waar hij zo bang voor was.

Onduidelijkheid en politieke impasses bemoeilijken echter de verwezenlijking van deze veranderingen, terwijl mensen zoals Marcel, Eric en Karien strijden voor het recht op een menswaardig einde. (249 woorden)

## 6.2. Essentie van de reportage

*In 2023 kozen 3.422 mensen voor euthanasie, waaronder 40 die leden aan een vorm van dementie. In een maatschappij die keuzevrijheid en menselijke waardigheid hoog in het vaandel draagt, blijft euthanasie bij dementie het debat aanwakkeren.*

Dit dilemma wordt belicht door de persoonlijke verhalen van mensen zoals Marcel, Eric, en Karien die allen op verschillende manieren worden geconfronteerd met de grenzen van de huidige euthanasiewetgeving.

Marcel Coolen (62) lijdt aan jongdementie en wil graag euthanasie. “Ik wil niet in een pamber in een verzorgingshuis eindigen, dolend, zonder iemand nog te herkennen. Ik wil menswaardig sterven”. Samen met zijn vrouw Lisette streeft hij naar een uitbreiding van de wet om euthanasie mogelijk te maken in een vergevorderd stadium van dementie. Marcel wordt goed opgevolgd door zijn dokters, maar eens hij niet meer helder is, kan hij geen euthanasie meer krijgen. “Ik ben bang voor het moment dat ik niet meer wilsbekwaam ben en ik niet meer mijn recht op euthanasie kan gebruiken”.

Ook Eric Fissette (77) wil graag een verandering zien in de wetgeving. Eric is fulltime mantelzorger van zijn vrouw Linda die, net als Marcel, lijdt aan jongdementie. Eric zelf is geen voorstander van euthanasie, hij wil zijn vrouw het liefst zo lang mogelijk bij zich hebben. Ondanks het feit dat hij zijn vrouw niet wil verliezen, wil Eric heel graag een verandering zien in de euthanasiewet. “Voor mij is het duidelijk dat dit voor haar geen leven meer is. Dat breekt natuurlijk je hart.” Hij begrijpt niet dat mensen met dementie enkel euthanasie kunnen krijgen wanneer ze nog helder zijn. Die periode van helderheid is namelijk heel waardevol. “Ik geloof er niet in dat mensen onnodig de dood ingejaagd worden”, vertelt Eric.

Karien Hemeryck (59) verloor haar man Rudy enkele jaren geleden aan dementie. Hoewel Rudy een wilsverklaring voor euthanasie had opgesteld, kon deze niet meer worden uitgevoerd op het moment dat hij dit wilde. “Wij dachten eigenlijk alle twee dat dat geregeld was. Alle papieren waren in orde, het stond er allemaal zwart op wit. Hij wilde zo niet leven, daar heb ik bewijs van”. Rudy kreeg zo uiteindelijk niet de dood die hij wilde, maar net die waarvoor hij zo’n schrik had. Karien pleit nu voor een duidelijke en bredere euthanasiewet die menswaardig sterven mogelijk maakt voor mensen in een vergevorderd stadium van dementie. “Ik heb mijn belofte aan hem niet kunnen waarmaken en dat is iets dat ik heel mijn leven zal meedragen”.

“Bij de bevolking is er een verpletterende meerderheid die graag een uitbreiding ziet van de wet. Maar liefst 81% van de Vlamingen zijn voor euthanasie bij dementie, zo blijkt uit De Grote Peiling van Het Laatste Nieuws, VTM Nieuws, RTL en Le Soir. Wij hebben bij LEIF jaren geleden al een petitie gestart om te vragen dat het parlement daar op een democratische manier over wilt discussiëren, want we krijgen het niet tot in het federaal parlement”, vertelt professor Wim Distelmans (VUB). Alhoewel er onder de Vlamingen dus een grote vraag naar is, lijkt de politiek die niet te willen aanhoren

De getuigenissen van mensen zoals Marcel, Eric en Karien illustreren de urgentie van een herziening van de wetgeving om zo een waardig levenseinde mogelijk te maken voor degenen die dit willen. Maar deskundigen en beleidsmakers worstelen met de uitdagingen van het vinden van een evenwicht tussen ethische principes, medische praktijk en individuele rechten. (561 woorden)

### 6.3. In beeld

Euthanasie bij dementie is geen gemakkelijk onderwerp om in beeld te brengen. Bij andere online artikels over het onderwerp verschijnen er vooral close-ups van handen of knuffels. Dat deed me denken aan een foto die ik kreeg toegestuurd van een van mijn getuigen, Karien. Ze stuurde een foto (zie *bijlage 8*) door van haar man Rudy, liggend in een ziekenhuisbed in de woonkamer, terwijl hij zijn 'moatje' Karien sterk bij zich houdt. Ik heb dat deel van de foto uitgeknipt en vergroot. Ik vind dat de afbeelding op een mooie, delicate manier weergeeft wat de reportage bespreekt.



Beeld: Karien Hemeryck

Ik heb de interviews allemaal telefonisch of via Google Teams afgenomen. Dat kwam zo beter uit voor hen alsook voor mezelf (ik was destijds in het buitenland op Erasmus+-uitwisseling). Daardoor kon ik echter zelf geen foto's maken. De foto's die ik voor het artikel heb gebruikt, alsook de foto hierboven, heb ik allemaal van de getuigen en experts rechtenvrij gekregen. Voor een tweede horizontale foto heb ik echter weinig keuze nu. Om de reportage op de beste manier mogelijk weer te geven, heb ik dan ook naar een passende rechtenvrije foto gezocht. Uiteindelijk heb ik voor onderstaand beeld gekozen. Deze geeft in principe hetzelfde sentiment weer als de foto hierboven, maar heeft wel nog het element van de lachende mensen die te zien zijn. Ik zie twee mensen die elkaar nog eens stevig vasthouden, die elkaar niet willen loslaten.



Beeld: Rechtenvrij (Pexels)

#### 6.4. Sociale media

De Morgen zou dit artikel promoten via een post op Instagram aangezien het vaak zulke artikels promoot hier. Met meerdere posts per dag is de krant redelijk actief op Instagram.

Bij het bekijken van de Instagrampagina is het duidelijk dat de eerste foto liefst een (close-up) beeld is van een persoon. Daarom toont mijn post ook eerst Marcel met een quote, zo past het goed bij de rest van de 'feed'.

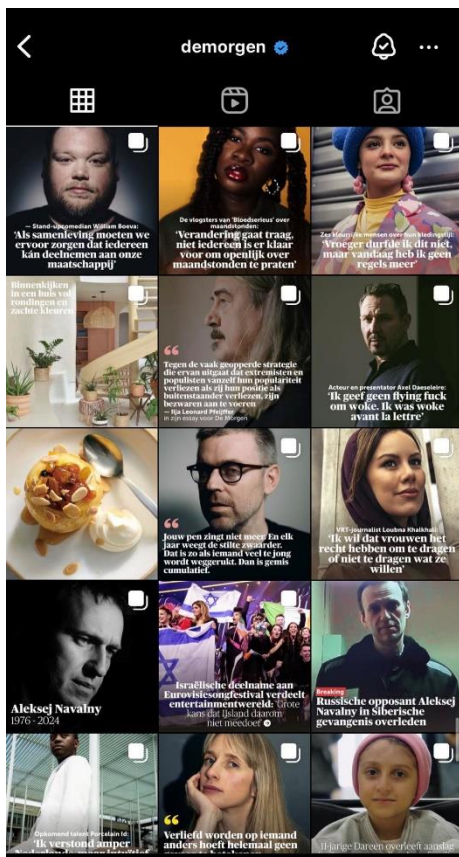
De foto's die te zien zijn op Instaram lijken allen een filter te hebben die het een soort oranje, goude kleur geeft. Dat heb ik daarom ook hier toegepast. Het lettertype is niet identiek, maar lijkt wel op hetgeen dat De Morgen gebruikt. De titel, vetgedrukte letters en plaatsing van de tekst heb ik gespiegeld aan verschillende posts (zie bijlage 9 voor voorbeeld) van De Morgen.

Als onderschrift zou ik gaan voor:

Moet euthanasie in een vergevorderd stadium van dementie mogelijk worden? Marcel, Eric en Karien vertellen waarom ze graag een wetsuitbreiding zien.

'Ik wil gewoon mooi afscheid kunnen nemen en niemand ten laste zijn', klinkt het.

Je leest erover in de krant van De Morgen. #dementie #euthanasie #demorgen



1.



2.



3.



4.



5.

## 7. Verantwoording

### 7.1. De Morgen

Euthanasie bij dementie is een onderwerp dat al reeds werd aangekaart door De Morgen, maar nog niet op deze manier. De krant heeft dementie al vaker in beeld gebracht, zo lieten ze bijvoorbeeld patiënten en mantelzorgers aan het woord naar aanleiding van het Eén-programma Restaurant Misverstand. In januari 2024 verscheen er nog een interview met schrijfster Anne Bannink die getuigde over het leven met een partner met dementie. Maar drie verschillende verhalen, elk met een andere belevenis van euthanasie bij dementie, gecombineerd met twee experts in het veld? Dat werd nog niet gedaan bij dit onderwerp. De roep om hulp is groot. 80.000 Vlamingen ondertekenden de petitie van LEIF die vraagt naar een uitgebreide euthanasiewet. De Morgen is een krant die niet bang is om het debat aan te wakkeren en graag mensen en issues belicht die niet overal een stem krijgen. Dat maakt de krant het ideale format voor dit onderwerp.

### 7.2. Geschrapte bronnen

Zoals eerder vermeld bij het bronnenonderzoek (p.5) heb ik in totaal 7 interviews afgenomen. Ik sprak met vijf mensen over het leven met dementie en hun wens naar een bredere euthanasiewet, en met twee experts. Om overzichtelijkheid te bewaren heb ik ervoor gekozen om twee getuigenissen te schrappen. Er komen al redelijk wat mensen en namen aan bod, om structuur en duidelijkheid daarin te behouden, leek het me verstandig om twee mensen weg te laten. Zo kregen de drie andere verhalen ook genoeg ruimte en plaats. Ik heb de getuigenissen van Jan en Kim geschrapt om verschillende redenen. Ondanks dat hun verhalen beide heel interessant en emotioneel waren, overlaptten ze ook met de anderen. Daarnaast wouden deze mensen ook graag anoniem getuigen. Een verhaal dat anoniem wordt verteld resoneert naar mijn aanvoelen toch net iets minder. Van de andere mensen mocht ik ook foto's gebruiken, wat ook veel waarde toevoegt aan het artikel. De keuze was voor mij dus makkelijk gemaakt.

De drie getuigen hebben elk een verschillend verhaal. Iemand met dementie, een partner en mantelzorger van iemand met dementie en iemand die haar partner verloor aan dementie. Ze hebben elk een eigen verhaal, een eigen reden waarom die uitbreiding van de euthanasiewet zo belangrijk voor hen is. De interviewees zijn cruciaal voor dit artikel.

### 7.3. Titel

Voor de titel heb ik gekozen voor een quote van Eric: "Wie laat mensen voor de dood kiezen wanneer ze nog willen leven?". Ik koos deze omdat het meteen de aandacht trekt. Daarnaast is het ook teasend, het spreekt tot de verbeelding en zet aan tot lezen. De boventitel vond ik iets moeilijker. De boventitel moet kort en duidelijk zijn. Ik heb geprobeerd om hier dan ook de essentie van mijn artikel te vatten. Het gaat kort samengevat over euthanasie bij dementie en het feit dat veel mensen daar een wetsuitbreiding willen zien. Ze voelen zich niet gehoord in hun vraag naar een menswaardig sterven. Die menswaardigheid komt een aantal keer terug in het artikel. Dat is dan ook een belangrijk element. Dat mondt dan uiteindelijk uit in de boventitel 'Euthanasie bij dementie: een roep om waardigheid'.

## 8. Logboek

| Datum      | Actie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 20/10/2023 | Research + onderwerp gekozen. Hier ging het nog om een ander onderwerp (ik noem het gemakkelijksheidshalve 'onderwerp 1'): het rouwproces van jongeren                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 01/11/2023 | Research rouwproces jongeren                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 06/11/2023 | Mission statement ingevuld en ingediend                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 07/11/2023 | Eerste helpdesk: onderwerp (over rouwen) goedgekeurd maar moet nog verdiepen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 08/11/2024 | Research onderwerp 1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 13/11/2024 | Zelfevaluatie AP-week 1 ingediend. Ik was op dit moment op Erasmus in Noorwegen en had daar gewoon lessen en schoolopdrachten (geen AP-week dus). In dit document vermeld ik mijn interesse in een ander onderwerp (euthanasie bij dementie)                                                                                                                                                                                                                                     |
| 15/11/2023 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Research en zoeken van bronnen onderwerp 1</li> <li>- Gemaild voor getuigenissen naar vzw Missing You en voor expert naar Lut Celie</li> <li>- Ondertussen had het onderwerp over euthanasie bij dementie al mijn aandacht getrokken en heb ik via mail een paar vragen gesteld aan Krisje Tordoir van Alzheimer Liga Vlaanderen. Ik heb ook Wim Distelmans gemaild</li> </ul>                                                          |
| 17/11/2023 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Praatgroepen dementie contacteren via mail, ik koos er eerst voor om het bij een paar grote steden te proberen en heb de verantwoordelijken van 7 praatgroepen gemaild</li> <li>- Antwoord Wim Distelmans. Hier begint een lange zoektocht naar een interviewmoment met prof. Distelmans. Ik beschrijf het onder deze kader</li> </ul>                                                                                                  |
| 20/11/2023 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Contacteren Rouw en Verlies Vlaanderen voor een interview met een rouwtherapeut voor onderwerp 1</li> <li>- Contacteren info.jongdementie voor getuigenissen</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 21/11/2024 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ik word gecontacteerd door Kim, ze heeft mijn oproep gezien in een van de praatgroepen. Kim teruggemailed</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 25/11/2023 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Contacteren van praatgroepen voor dementie: alle praatgroepen van Vlaanderen gemaild (+/- 86 mensen)</li> <li>- Nog mensen gecontacteerd voor onderwerp 1: twee praktijken, een rouwtherapeut en vier werkgroepen voor getuigenissen</li> </ul>                                                                                                                                                                                         |
| 27/11/2023 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Antwoord van een medewerker praatgroep dementie Genk, zij geeft me contactgegevens van collega's. Een van die collega's geeft me dan weer de tip om psycholoog N. Timmermans te mailen.</li> <li>- Antwoord van rouwtherapeut. Teruggemailed en interview vastgelegd</li> </ul>                                                                                                                                                         |
| 28/11/2023 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gebeld door iemand die via de praatgroep mijn oproep heeft gezien: Lut en haar man Jan (met dementie) willen getuigen. Interview vastgelegd</li> <li>- Via een werknemer van een van de praatgroepen krijg ik de gegevens van Eric Fissette. Eric gemaild</li> <li>- Antwoord van psycholoog Timmermans, ik krijg de contactgegevens van de vrouw van Marcel Coolen. Gebeld naar de vrouw van Marcel en interview vastgelegd</li> </ul> |

|            |                                                                                                                                                                       |
|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|            | - Krisje van Alzheimer Liga Vlaanderen brengt me in contact met Karien Hemeryck. Karien gemaild                                                                       |
| 03/12/2024 | Interview met Karien vastgelegd                                                                                                                                       |
| 04/12/2023 | - Interview met Marcel Coolen via Google Teams<br>- Interview vastgelegd met Kim                                                                                      |
| 06/12/2023 | Interview met Lut en haar man Jan via Google Teams                                                                                                                    |
| 08/12/2024 | Interview met Karien Hemeryck via Google Teams                                                                                                                        |
| 09/12/2023 | Interview met Kim via Google Teams                                                                                                                                    |
| 11/12/2024 | - Interview met Eric vastgelegd<br>- Interview met rouwtherapeut                                                                                                      |
| 12/12/2024 | Helpdesk. Ik heb eindelijk mijn ander onderwerp kunnen voorleggen en die werd goedgekeurd. Vanaf dit punt heb ik mijn eerste idee (onderwerp 1) volledig laten vallen |
| 14/12/2024 | Telefonisch interview met Eric                                                                                                                                        |
| 20/12/2024 | Jurn Verschraegen gecontacteerd                                                                                                                                       |
| 04/01/2024 | Interviews uitschrijven                                                                                                                                               |
| 06/1/2024  | - Jurn Verschraegen opnieuw gecontacteerd en een dag later een interview vastgelegd<br>- Schrijven aan artikel                                                        |
| 10/01/2024 | Interview met Jurn Verschraegen via Google Teams                                                                                                                      |
| 12/02/2024 | Interview met professor Distelmans                                                                                                                                    |
| 15/02/2024 | Eerste versie artikel af                                                                                                                                              |
| 16/2024    | Bundel afwerken                                                                                                                                                       |
| 18/02/2024 | - Artikel verder afwerken<br>- Bundel verder afwerken                                                                                                                 |
| 21/02/2024 | Bundel printen                                                                                                                                                        |

Tijdens mijn AP-parcours heb ik veel gemaild en gebeld via Teams. Ik ben het eerste semester op Erasmus+-uitwisseling geweest waardoor ik hier niet veel keuze in had. Uiteindelijk kwam het zo ook beter uit voor mijn interviewees. Het mailverkeer met een van mijn interviewees, professor Wim Distelmans, heb ik niet volledig in het logboek gezet. Dat komt omdat ik hem in totaal 21 mails heb gestuurd: drie in november, vijf in december, vijf in januari en acht in februari. Op die mails kreeg ik dan ook meestal wel antwoord, maar het was uiterst lastig om een moment te vinden wanneer hij nog beschikbaar was. Op 17/11 liet Distelmans me weten dat hij met mij in gesprek wilde gaan, dat gesprek heeft uiteindelijk pas plaats kunnen vinden in februari.

Ik heb ook nog redelijk lang gewerkt aan mijn eerste onderwerp. Ik durfde het niet te laten vallen voor ik mijn ander idee had voorgelegd aan de helpdesk. Uiteindelijk heb ik daarvoor maar één interview afgenomen. Ik kon geen getuigen vinden.

Zoals te zien is in het logboek heb ik maar twee keer de helpdesk geraadpleegd, op 7/11 en 12/12. Dat was niet geheel mijn bedoeling. Ik had oorspronkelijk ook een afspraak op 11/10, die heb ik moeten annuleren omdat ik onverwachts een operatie moest ondergaan. Vanwege mijn Erasmus beschikte ik ook niet over een kot in de buurt van Brussel, waardoor ik ervoor heb gekozen om niet naar de helpdesk van 14/02 te gaan. De reistijd van zes uur (op en af) wou ik liever besteden aan het werken aan mijn artikel. In tegenstelling tot mijn helpdesks tijdens Erasmus, was een online-meeting nu niet mogelijk (maar ik heb het wel nagevraagd).

## 9. Uploadoverzicht

- AP-inbedding als PDF, deze bundel van mijn afstudeerproject  
Naam: APBundelMerelGelders
- AP-inbedding als PDF, de bijlagebundel van mijn afstudeerproject  
Naam: BijlagenAPBundelMerelGelders
- Journalistiek printproduct  
Naam: APJournalistiekProductMerelGelders
- Journalistiek audioproduct  
Naam: APAudiot teaserMerelGelders

Euthanasie bij dementie: een roep om waardigheid

# ‘Wie laat mensen voor de dood kiezen wanneer ze nog willen leven?’

In 2023 kozen 3.422 mensen voor euthanasie, waarvan 40 leden aan een vorm van dementie. In een wereld waar keuzevrijheid en menselijke waardigheid hoog in het vaandel worden gedragen, blijft euthanasie bij dementie het debat aanwakkeren. Deze kwestie legt de grote tegenstrijdigheid bloot tussen de wet, die vereist dat een persoon nog wilsbekwaam is op het moment van uitvoering, en de realiteit van dementie, die juist het vermogen om heldere beslissingen te nemen ondermijnt. Te midden van politieke impasses en persoonlijke tragedies blijft de vraag resoneren: hebben mensen met dementie recht op euthanasie, zelfs in een vergevorderd stadium?

MEREL GELDERS

**V**andaag is euthanasie bij dementie enkel mogelijk als je zelf nog voldoende wilsbekwaam bent. “Je moet dan je vraag vrijwillig kunnen herhalen en goed begrijpen dat je een aandoening hebt. Eens je niet meer wilsbekwaam bent, kan je geen euthanasie meer krijgen”, legt professor palliatieve geneeskunde Wim Distelmans (VUB) uit. Distelmans is tevens de bezieler van LEIF (LevensEinde InformatieForum), waar hij al jaren ijvert voor een waardig levenseinde, iets dat niet altijd evident lijkt voor mensen met dementie.

## “PURE ONMACHT”

De kans dat iemand dementie krijgt is 1 op 5, bij vrouwen zelfs 1 op 3. Wanneer de eerste symptomen optreden voor de leeftijd van 65 jaar spreekt men van jongdementie. In Vlaanderen leven tussen 3.000 en 5.000 mensen met die hersenaandoening, Marcel Coolen (62) is een van hen.

Hij was 59 jaar oud toen er jongdementie bij hem werd vastgesteld en dat nieuws sloeg in als een bom. “Dat was een klap. Niemand kan dan ook voorspellen wat er precies met je gaat gebeuren. Van de ene op de andere dag verandert je hele leven en toekomst. Je kan daar niets aan doen. Pure onmacht”. Marcel zit de laatste jaren thuis. Hij gaat graag wandelen en houdt zich bezig met zijn hondje en zijn kippen. “Ik heb mijn hele leven lang bij de gemeente gewerkt. Een werk dat ik moest opgeven na mijn diagnose. Ik was namelijk heel vergeetachtig. Op een gegeven moment maakte ik drie à vier keer dezelfde vuilbak schoon. Toen besepte ik dat er iets niet klopte. Zo beland je in die molen en dan houdt alles zo een beetje op”.

**“Ik ben bang voor het moment dat ik niet meer wilsbekwaam ben en ik niet meer mijn recht op euthanasie kan gebruiken”**

MARCEL COOLEN (62)

LIJDT AAN JONGDEMENTIE



Marcel (62) en zijn hondje Cor. “Ik wil gewoon mooi afscheid kunnen nemen en niemand ten laste zijn.”  
© MARCEL COOLEN



Eric (77) en zijn vrouw Linda (66). “Voor mij is het duidelijk dat dit voor haar geen leven meer is”, vertelt Eric. © ERIC FISSETTE

Marcel wil euthanasie. Hij heeft daar niet lang over moeten nadenken, maar het proces om alles in orde te brengen viel hem en zijn vrouw Lisette wel behoorlijk zwaar. “Het kostte bloed, zweet en tranen. Maar ik wil gewoon mooi afscheid kunnen nemen en niemand ten laste zijn. Ik wil niet in een pamber in een verzorgingshuis eindigen, dolend, zonder iemand nog te herkennen. Ik wil menswaardig sterven”.

Marcel wordt goed opgevolgd door zijn dokters, maar hij is nog steeds heel bang voor het moment dat hij niet meer wilsbekwaam zal zijn, want dan verliest hij zijn recht op euthanasie. Marcel en zijn vrouw Lisette zien dan ook graag een uitbreiding van de wet. “Ik vind dat mensen de vrije keuze moeten hebben als de diagnose ernstig genoeg is. Ik wil graag euthanasie, maar als ik te lang wacht, kan ik daar zelf niet meer bewust voor kiezen. Ik zou graag willen dat mijn partner dat dan voor mij mag beslissen”. Het koppel hoopt dat er naar hun vraag geluisterd wordt. “Mensen met kanker of die heel veel pijn lijden, daar wordt geen probleem van gemaakt. Maar dementie, dat mag toch wel iets uitgebreider aan bod komen. Zij lijden ook en willen ook gewoon waardig sterven. Wij hebben soms ook geen menselijk leven meer”.

Ook bij Eric Fissette (77) liggen de papieren voor euthanasie al klaar. Eric is fulltime mantelzorger van zijn vrouw Linda die, net als Marcel, aan jongdementie lijdt. Maar Eric zelf is geen voorstander van euthanasie, hij wil zijn vrouw het liefst zo lang mogelijk bij zich hebben. Linda is nu 66 jaar oud en kreeg twee jaar geleden haar diagnose.

Het was echter al ettelijke jaren duidelijk dat er iets speelde. Dementie heeft Linda en haar gedrag dan ook erg getekend, vertelt haar man Eric. “Ze had altijd een grote affiniteit met taal. Nu kan ze door haar afasie niet meer lezen of praten. Ze wil nog zoveel dingen doen, zoals simpelweg helpen in het huishouden, maar dat lukt haar niet meer”. Ondanks het feit dat Eric zijn vrouw niet wil verliezen, wil hij wel graag een verandering in de wetgeving zien. “Ik zie hoe ze nu stilletjesaan verdwijnt en dat ze die wilsuiting moeilijk gaat kunnen doen. Voor mij is het duidelijk dat dit voor haar geen leven meer is. Dat breekt natuurlijk je hart”.

Ook Linda wil euthanasie met de hoop op een menswaardig afscheid. “Ik vind dat echt zo kinderlijk dat men mensen verplicht om mensonwaardig te leven”, vertelt haar man Eric. “Dementie is een ziekte die je aftakelt. Je blijft leven, maar er blijft een leven over waar eigenlijk geen mens meer achter zit. Alles wat mens is, gaat eruit. Zo een leven wil mijn vrouw niet. Ook niet voor haar kinderen of voor mij. Het recht op euthanasie hoort eigenlijk bij het recht op een waardig leven.” Eric is duidelijk geëmotioneerd, hij wil dan ook graag een wetgeving die het toelaat om euthanasie aan te vragen in een later stadium.

**Het recht op euthanasie hoort eigenlijk bij het recht op een waardig leven”**

ERIC FISSETTE (77)

PARTNER EN MANTELZORGER

“Ik geloof er niet in dat mensen onnodig de dood ingejaagd worden”

ERIC FISSETTE (77)

PARTNER EN MANTELZORGER

“Wie laat mensen voor de dood kiezen wanneer ze nog willen leven? Wanneer ze nog gezond zijn? Wanneer ze nog iets hebben aan het leven? Je moet mensen laten sterven als hun leven dat niet meer waard is. Ik geloof er niet in dat mensen onnodig de dood ingejaagd worden”.

Linda heeft nu nog heldere momenten. “Dat zijn momenten dat ik ze bij me kan hebben en we nog contact kunnen hebben met elkaar. Dat gebeurt niet meer zo heel vaak, maar die heldere momenten zijn er ook en die wil ik heel graag met haar beleven. Die wil ik ook zinvol maken voor haar. Maar ik vrees dat ik al te lang gewacht heb, dat ik haar dat zinloze ook moet laten doen doorstaan”. Eric vreest dat er voor zijn vrouw geen euthanasie meer mogelijk is. Eens ze niet langer wilsbekwaam is, heeft ze geen keuze meer. Alhoewel het voor zijn vrouw misschien te laat is, wil Eric anderen niet hetzelfde lot laten doorstaan. Hij heeft dan ook een duidelijke boodschap aan de beleidsmakers: “Laat mensen het leven leiden dat ze zelf willen. Laat ze dat leven zo lang als ze dat willen. Gun hen ieder moment dat ze nog iets van kwaliteit van leven hebben en gun hen ook de dood op het moment dat ze het zelf willen”.

DISCUSSIE

Jurn Verschraegen, directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, erkent dat er een grote vraag is naar een uitbreiding van de euthanasiewet, hij benadrukt daarbij wel het belang van voorzichtigheid en nuance. “Ik respecteer de vraag van die mensen, maar meestal is dat een vraag die gesteld wordt uit schrik. Schrik om af te zien en te laat te zijn om de euthanasie tot uitvoer te laten brengen. Maar over dat lijden heerst er veel discussie”, legt Verschraegen uit.

“Het is niet zo dat iedereen met dementie per definitie lijdt. Als er wel lijden wordt ervaren dan moet er op dat moment zelf naar de mogelijkheden gekeken worden om die pijn te onderdrukken. Euthanasie is dan een van de oplossingen als de persoon dat zelf gewild heeft en nog in staat is om dat te bevestigen binnen de omstandigheden”.

“Ik denk dat er veel mensen onvoldoende geïnformeerd zijn over wat wel en niet kan bij euthanasie. Het is niet omdat het niet lukt in een vergevorderd stadium, dat er een aantal dingen niet bespreekbaar zijn. Denk aan palliatieve sedatie bijvoorbeeld”. Bij palliatieve sedatie brengt men de patiënt in slaap om meer comfort te bieden.

“In feite weten we al sinds 2002, toen de wet gestemd werd, dat er een tekortkoming was”, geeft professor Wim Distelmans aan. “Niemand is verplicht om zo’n wilsverklaring op te stellen of om van die euthanasiewet gebruik te maken en geen enkele arts is genooddaakt om die uit te voeren. Dus in feite is het een zeer liberale wet. Maar als je er dan toch gebruik van wilt maken, dan liefst op een degelijke manier”. Voor professor Distelmans lijkt het eenvoudig oplosbaar. “Euthanasie verkrijgen wanneer de persoon niet meer wilsbekwaam is, laat de wet alleen toe wanneer men op onomkeerbare wijze het bewustzijn verliest. Een coma is de enige conditie die daarmee overeenkomt. In plaats van niet meer bij bewustzijn zou je de wet kunnen aanpassen naar niet meer (zelf) bewust. Je ligt dan niet in een coma, maar het bewustzijn is wel aangetast”.

“Het is niet zo dat iedereen met dementie per definitie lijdt”

JURN VERSCHRAEGEN

EXPERTISECENTRUM DEMENTIE VLAANDEREN



Karien moest haar man Rudy (rechts op foto) jarenlang zien aftakelen. “Dat is Rudy’s grote verdriet, maar ook het mijne”. © KARIEN HEMERYCK

“Op dit moment staat er in de wet dat je ook ondraaglijk, onbehandelbaar moet lijden. Het argument van de tegenstanders, dat ik respecteer, is dat het niet altijd duidelijk is of mensen die dement zijn ondraaglijk lijden. Hetzelfde kan gezegd worden van een onomkeerbare coma, die mensen lijden wellicht ook niet erg, maar daar mag euthanasie dan weer wel. Erg logisch is dat niet.”

“Daarnaast zou men ook het element onwaardigheid kunnen introduceren. Dan kunnen mensen heel precies opschrijven en vastleggen wanneer het leven niet meer waardig is in hun ogen. Dat is niet per se ondraaglijk fysiek lijden, maar ook in specifieke situaties die men zelf bepaalt. Dan kan de arts nog altijd beslissen om de euthanasie wel of niet uit te voeren”.

Verschraegen van het Expertisecentrum Dementie duidt op de voorzichtigheid waarmee men moet handelen bij een euthanasie. “Een menswaardig sterven staat natuurlijk buiten kijf. Maar bij een vooropgestelde wilsverklaring legt men het lot wel volledig in anderen handen. In misschien 95% van de gevallen zal dat geen probleem zijn, maar in een aantal situaties kan dat wel tot gevaren leiden. Een persoon heeft natuurlijk altijd het recht om van gedachten te veranderen, ook wanneer men al een wilsverklaring heeft opgesteld”. Verschraegen zegt niet zo veel van mening te verschillen met professor Distelmans. “Het gaat erover dat ik voorzichtiger ben in de aanpak en hij het vooral op de politieke agenda wil krijgen”, vertelt hij.

ONDUIDELIJK

Bij Karien Hemeryck (59) was de wilsverklaring voor euthanasie ook volledig opgesteld, maar die is nooit uitgevoerd kunnen worden.



Jurn Verschraegen, directeur Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. © JURN VERSCHRAEGEN

“Hij wilde zo niet leven, daar heb ik bewijs van”

KARIEN HEMERYCK (59),

PARTNER EN MANTELZORGER

Haar man Rudy overleed in 2021 op 65-jarige leeftijd. Hij voerde vijf jaar lang een oneerlijke strijd tegen Alzheimer. Rudy kreeg zo uiteindelijk niet de dood die hij wilde, maar net die waarvoor hij zo’n angst had.

“Rudy was heel goed bij de pinken. Toen hij de diagnose te horen kreeg, wist hij wat er kon gebeuren. ‘Absoluut niet als een plant hé’, zei hij nog tegen me.” Karien en haar man hebben de papieren voor euthanasie dan ook snel na zijn diagnose laten optekenen. “Ik heb hem mijn woord gegeven. Maar ik heb daar zelf ook een hele zware psychische strijd mee gevoerd”, vertelt Karien.

Rudy verloor tijdens zijn ziekte veel van zijn zelfstandigheid. Karien zag haar ‘moatje’ vliegensvlug aftakelen. “Het is niet menselijk om iemand zo achteruit te zien gaan. Onze oudste dochter wilde hem op het einde van zijn ziekte ook niet meer zien. Dat is waarschijnlijk waarvan hij haar wilde behoeden. Maar volgens de wet moet je in dat eerste stadium euthanasie laten uitvoeren. Dat stadium heeft bij Rudy maar één jaar geduurd. Dat is het grote probleem in de wetgeving vind ik, want je weet niet hoe lang je nog helder bent.

“In het geval van Rudy had ik hem heel veel lijden kunnen besparen. Maar het is je partner, je ziet die graag en je wilt die niet afgeven”.

Op het moment dat Rudy bedlegerig werd en zijn recht op euthanasie wilde inzetten, werd zijn vraag geweigerd. Euthanasie was voor hem geen optie meer. Dat kwam voor het koppel aan als een zeer onplezierige verrassing. “Wij dachten eigenlijk alle twee dat dat geregeld was. Alle papieren waren in orde, het stond er allemaal zwart op wit. Hij wilde zo niet leven, daar heb ik bewijs van”.

Ondertussen kent Karien de regelgeving heel goed, maar destijds waren er toch wat ingewikkeldheden over wat er precies wel en niet mogelijk is. Karien is niet de enige die onduidelijkheid ervaart. Zo zegt professor Distelmans: “Ik geef gemiddeld drie lezingen per week. Bij het uitleggen van de mogelijkheden van de huidige euthanasiewet struikelen mensen steevast over het feit dat een wilsverklaring bij euthanasie enkel geldt bij een onomkeerbare coma. Dat is een heel groot probleem”.

Rudy’s laatste wens, om waardig te kunnen sterven dankzij euthanasie, kon niet meer vervuld worden. Zijn vrouw blijft dan ook gefrustreerd achter.

“Ik heb dat Rudy beloofd, dat ik hem niet zo zou laten eindigen. Toch moest ik hem verder zien aftakelen. En waarom? Door die hele wetgeving. Dat is Rudy’s grote verdriet, maar ook het mijne. Ik heb mijn belofte aan hem niet kunnen waarmaken en dat is iets wat ik heel mijn leven zal meedragen”.

Als een ode aan haar man streeft Karien nu naar een duidelijke, bredere euthanasiewet. “Het gaat hier over mensenlevens en daar mag je niet licht overheen gaan, maar er moet wel nog kwaliteit van leven zijn. Een hond laat je niet zo afzien, waarom een mens wel? Laat eens mens alsjeblieft menswaardig sterven”.

POLITIEKE AGENDA

“Bij de bevolking is er een verpletterende meerderheid die graag een uitbreiding ziet van de wet. Maar liefst 81% van de Vlamingen zijn voor euthanasie bij dementie, zo blijkt uit De Grote Peiling van Het Laatste Nieuws, VTM Nieuws, RTL en Le Soir. Wij hebben bij LEIF jaren geleden al een petitie gestart om te vragen of het parlement daar op een democratische manier over wilt discussiëren, want we krijgen het niet tot in het federaal parlement”, vertelt professor Distelmans. De petitie van LEIF werd ondertussen al bijna 80.000 keer ondertekend. Alhoewel er onder de Vlamingen dus een grote vraag naar is, lijkt de politiek die niet te willen aanhoren. Dat heeft volgens Distelmans alles te maken met de huidige regering.



Wim Distelmans, professor palliatieve zorgen. © BRIGITTE ‘T SUIEN

Binnen de Vivaldi-regering bestaat er op zich wel begrip en bereidheid voor een uitbreiding van de euthanasiewet. Maar als meest conservatieve coalitiepartij eiste CD&V een vetorecht in ethische dossiers waardoor er eerst unanimititeit gevonden moet worden in de regering wanneer men bepaalde wetten wil aanpassen (zoals abortus- of euthanasieregels). Sindsdien lijkt er weinig te veranderen.

“Politici zijn natuurlijk geen artsen en ze zijn niet altijd deskundig rond dit thema. Dus ik vind dat daar het Comité voor Bio-ethiek bijvoorbeeld uitspraken rond moet doen”, geeft Verschraegen aan. “Politiek is iets anders dan wat er aan het bed van de patiënt gebeurt en je kunt een wettelijk kader creëren, maar dan zal men dat zeker moeten doen met een evaluatie van de huidige euthanasiewetgeving. Men zal er ook goed voor moeten zorgen dat het geen blanco check wordt voor de omgeving om iets uit te voeren waar de persoon in kwestie geen enkele impact meer op kan hebben”.

Zowel Verschraegen als Distelmans verwachten naar aanloop van de verkiezingen nieuwe standpunten over een versoepeling van de regelgeving. Of dat betekent dat er werkelijk een wetswijziging zal plaatsvinden, is absoluut niet zeker.

“Ik heb mijn belofte aan hem niet kunnen waarmaken en dat is iets wat ik heel mijn leven zal meedragen”.

KARIEN HEMERYCK (59),

PARTNER EN MANTELZORGER

---

## **Bijlagen**

---

## Inhoudsopgave

|                                       |    |
|---------------------------------------|----|
| 1. Voorstel mission statement 1 ..... | 3  |
| 2. Zelfevaluatie AP-week 1.....       | 4  |
| <i>Uitgeschreven interviews</i> ..... | 6  |
| 3. Eric Fissette .....                | 6  |
| 4. Wim Distelmans.....                | 11 |
| 5. Karien Hemeryck .....              | 15 |
| 6. Marcel Coolen .....                | 20 |
| 7. Jurn Verschraegen .....            | 22 |
| 8. Beeldmateriaal .....               | 29 |
| 9. Instagram .....                    | 30 |
| 10. Feedpulse .....                   | 31 |

# 1. Voorstel Mission Statement 1

## Werktitel

Hoe gaan jongeren om met verlies?

## uitgebreide onderwerpomschrijving

Naar aanleiding van de recent uitgebrachte podcast 'Na de rouwstoet' (Studio Brussel), wil ik in gesprek gaan met jongeren over hoe zij rouwen en verlies verwerken. Ik wil een aantal verhalen bundelen en mooi neerpennen om te ontdekken hoe deze generatie met verlies omgaat. Dit onderwerp lijkt me heel interessant, nuttig en jammer genoeg heel actueel. In mijn directe omgeving heb ik twee vriendinnen die al een groot verlies hebben gekend in hun jonge leven. De een verloor toen ze 18 was haar broer door zelfmoord, de ander moest haar mama op 11-jarige leeftijd afgeven aan kanker. Ze verwerken dit verdriet allebei op een heel verschillende manier en kunnen steun putten uit andere dingen (lotgenoten, muziek, etc.), wat heel boeiend is.

## verantwoording van medium en format

Ik wil graag een print artikel schrijven, mede omdat het naar aanleiding is van een podcast lijkt het me interessant om het nu ook in woorden om te zetten. Qua format dacht ik aan De Standaard der Letteren, de wekelijkse bijlage van De Standaard. Het onderwerp past hier goed, aangezien ze hierin veel aandacht besteden aan 'socialere' thema's. Zo brachten ze vorige week ook een artikel over verdriet en rouw door de ogen van een kind, geschreven door zangeres Hannelore Bedert op basis van haar eigen ervaringen na het overlijden van haar man.

## voorlopig actieplan

Ik wil graag in gesprek gaan met Nona Van Braeckel, zij maakte de podcast 'Na de rouwstoet' voor Studio Brussel. Ze kan dus een heleboel vertellen over hoe zij haar verdriet verwerkt en waarom ze er een podcast over wilde maken. Daarnaast wil ik nog minstens twee andere 'lotgenoten' aan het woord laten die ook iemand verloren op jonge leeftijd. Ik ken zelf al wat mensen, maar als zij niet aan dit project willen meedoen, kan ik altijd een oproep online plaatsen. Bovendien wil ik ook nog een expert spreken zoals een rouwtherapeut. Bij Rouw en verlies Vlaanderen is er ook speciale rouwtherapie voorzien voor kinderen en jongeren, ik zou hun willen contacteren voor een interview met een therapeut.

## voorlopige bronnenlijst

VRT MAX. (n.d.). Na de rouwstoet. Gevonden op <https://www.vrt.be/vrtmax/podcasts/studio-brussel/n/na-de-rouwstoet/>

De Standaard. (2023). Hannelore Bedert over de troostboeken die ze met haar kinderen las, na de dood van Stijn. Gevonden op [https://www.standaard.be/cnt/dmf20231101\\_92512956](https://www.standaard.be/cnt/dmf20231101_92512956)

NPO 3FM. (2022). Bart (22) richtte na het verlies van zijn vader een netwerk op voor rouwende jongeren. Gevonden op <https://www.npo3fm.nl/nieuws/human/8a5f8e2f-c04b-416f-b40b-93796eaddc22/bart-22-richtte-na-het-verlies-van-zijn-vader-een-netwerk-op-voor-rouwende-jongeren>

Het Parool. (2020). Je bent jong en je rouwt (niet): 'Rouwen paste niet in mijn leven' Gevonden op <https://www.parool.nl/ps/je-bent-jong-en-je-rouwt-niet-rouwen-paste-niet-in-mijn-leven-b0f7bbd5/>

RTL Nieuws. (2020). De moeder van Lianne (30) ging dood: "Mijn vrienden denderden maar door, ik stond stil." Gevonden op <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/5000206/rouw-bij-jongeren-wees-ouders-ontwikkeling>

Atkins, O. (2022, April 29). Als twintiger of dertiger een ouder verliezen. Vice. Gevonden op <https://www.vice.com/nl/article/n7nykd/ouder-verliezen>

NPO Radio 1. (2020). Hoe ga je als jongvolwassene om met rouw? Gevonden op <https://www.nporadio1.nl/nieuws/achtergrond/376270ca-d4ae-44ce-8e9b-4ed3c2c7b636/hoe-ga-je-als-jongvolwassene-om-met-rouw>

## opmerkingen

## 2. Zelfevaluatie AP-week 1

Ter herinnering: Ik ben momenteel op Erasmus in Oslo en heb dus deze week ook lessen en andere schoolopdrachten gehad.

*Maandag 6/11*

- Mission statement ingediend
- Voorbereiding AP-helpdesk: nog wat verder inlezen (voornamelijk online artikels en podcast 'Na de rouwstoet')

*Dinsdag 7/11*

- Eerste AP-helpdesk: mission statement besproken. Handige tips gekregen: goede insteek bedenken, alle bronnen goed bijhouden, leeftijdscategorie afbakenen voor getuigenissen en interessante bronnen zoals series, boeken en cijfers
  - Korte notities helpdesk: Nona niet als bron, Lut Celie, boeken, Kapstok (Allerheiligen, celebrity, cijfers), cijfers opzoeken (verweduwing), leeftijdsgroep, serie Canvas en bronnenlijst goed bijhouden
  - Er is een Vlaamse serie over kinderen die rouwen op Canvas die mij aangeraden werd in de helpdesk ('Beautiful something left behind'), maar die kan ik niet bekijken omdat ik in het buitenland ben. Op YouTube zijn er gelukkig ook veel mooie, educatieve video's te vinden over dit onderwerp o.a. van het Nederlandse jeugdprogramma Klokhuis
  - Een andere bron die mij geadviseerd werd, was Lut Celie van 'De Bleekweide' – ingelezen over haar en haar werk – gecontacteerd voor een interview
  - Cijfers: het vinden van cijfers was niet heel makkelijk. Na een uur is het mij toch gelukt om informatie te vinden: in 2022 kende België 5.968 verweduwingen met minstens 1 kind in het huishouden en nog eens 291 verweduwingen met een kleinkind in het huishouden
- Verder verdiepen: interessante bronnen
  - Boeken: 'Helpen bij verlies en verdriet' (Manu Keirse), 'Je bent jong en je rouwt wat' (Lisanne van Sadelhof), 'Verder zonder jou – Jongeren over de dood van iemand die ze lief is' (Daan Westerink), 'Wie ben ik zonder jou' (Riet Fiddelaers-Jaspers) en 'Als de man verlies' (specifiek voor mannen en verlies – Tim Overdiek en Wim van Lent)

*Woensdag 8/11*

- Nog meer research over het onderwerp
- Waar bronnen vinden voor getuigenissen: lotgenotengroepen, etc.?
  - De vzw 'Missing You' organiseert verschillende activiteiten om jongvolwassenen te helpen met rouwen (rouwgroepen, rouw-weekenden etc.). Online is er op hun website ook een platform met 'getuigenissen' dus wellicht kan ik hier wel iemand vinden. Vzw gecontacteerd met de vraag of er iemand zou willen getuigen voor een artikel

- Rouw & Verlies Vlaanderen biedt rouwtherapie voor jongeren aan. Een van hun rouwtherapeuten zou een interessante bron kunnen zijn. Ik wacht nog een paar dagen met contacteren, in afwachting van een antwoord van Lut Celie

*Donderdag 9/11 en vrijdag 10/11*

- Verder inlezen: lukt goed, er is veel informatie over te vinden in series, reportages, artikels en boeken
- Bronnenlijst bijhouden en opmaken

Het vinden van informatie en getuigenissen lijkt op dit punt geen groot probleem te zijn, al ben ik momenteel nog aan het wachten op antwoorden van mogelijke interviewees. Dat is het dus het voornaamste doel van volgende week: het vastleggen van interviews. Volgende week zal het echter nog drukker zijn op school hier in Noorwegen, dus ik kan nog niet goed voorspellen wat ik precies wanneer zal doen. Ik zal uiteraard zo goed mogelijk mijn best doen om, wanneer ik kan, nog verder bij te lezen en te researchen.

Daarnaast heb ik nog een **ander onderwerp** gevonden dat mij misschien nog meer interesseert voor mijn AP. Euthanasiewens bij dementeerden: "Geef patiënten met dementie meer kans het leven te verlaten mét herinneringen".

- In Nederland was euthanasie voor dementerenden het afgelopen jaar een veelbesproken onderwerp. De euthanasiewet zal in Nederland dan ook uitbreiden, al is niet iedereen daar blij mee. Er verschenen veel artikels en opiniestukken vanuit het perspectief van artsen en patiënten, die daar een heel andere mening over deelden. Maar in België is er nog niet zo veel over dit issue verschenen, terwijl er in ons land nochtans veel mensen kiezen voor euthanasie (bijna 3.000 mensen). In België is het momenteel niet mogelijk om op voorhand vast te leggen dat je euthanasie wil in een gevorderde fase van dementie. Dat heeft te maken met de wilsbekwaamheid van de persoon. Toch zijn er mensen die dat wel willen en graag aanpassingen zien in de wet. Waarom wordt er dan niet naar hun stem geluisterd? Ik wil eens rondbellen om te horen of er mensen zijn die hierover willen getuigen: mensen met dementie die een wens voor euthanasie hebben, maar daar de kans niet voor krijgen in ons land. Dat lijkt me een heel interessant onderwerp dat nog veel te onderbelicht is.
- Ik moet eerst nog onderzoeken of dit onderwerp mogelijk is door getuigen te vinden, daarom blijf ik beide onderwerpen nu nog uitwerken (met focus op het eerste).

### 3. Interview Eric Fissette

- *Zou u zichzelf even kunnen voorstellen*

Mijn naam is Erik Fissette. Ik ben mantelzorger van mijn vrouw, momenteel fulltime. Mijn vrouw heeft jongdementie, is eigenlijk nog maar twee jaar gediagnosticeerd, maar het is al veel langer bezig. Ik gepensioneerd, ik had een zaak van 70 man bij een 70-man landwerk, maar we hebben dat moeten verkopen, we hebben moeten stopzetten om waar we vandaan dementie. Ehm, eens kijken. Ik woon in Heusden-Zolder. En we hebben alle papieren in orde laten maken voor dementie. En uit, van voor, excuseer, excuseer. Het is een wat hectische dag geweest. We hebben alle papieren in orde laten maken. Voor euthanasie. Ja, voor euthanasie. En ik moet zeggen, ikzelf ben geen voorstander van euthanasie. Ik wil eigenlijk mijn vrouw bij me hebben. En liefst zo lang mogelijk. Nu, van de andere kant. Ik denk dat ze in het stadium is gekomen dat zij eigenlijk die wilsuïting nog zeer moeilijk kan doen.

- *Waarom?*

Zij heeft afasie. Dus haar dementie heeft met geheugen weinig of niets van doen. Haar geheugen werkt maar behoorlijk. Haar oriëntatiemoment heel goed. Zij heeft totaal geen doelgedrag. Alleen, zij heeft af van zich. Dus ze verliest haar taal. En ze heeft dyspraxie. Ze kan ook nog niets meer doen. In thuis of in dingen. In andere woorden, ze is heel erg gefrustreerd. Want ze heeft dat tot nu toe heel erg getekend. En haar gedrag ook getekend. Maar wat er nu zo heel erg aan is. Ik ben dus wel voorstander van euthanasie. Ik ben voorstander van die uitgebreidere wet van euthanasie. Ondanks dat ik tegen euthanasie ben. En dat ik ze graag bij me heb. Ik zie hoe dat ze nu aan het weggaan is. En dat ze die wilsuïting moeilijk gaat kunnen doen. Maar dat het voor haar geen leven meer is. Je moet weten dat zij altijd een grote affiniteit heeft gehad met taal. En ze staat taal kwijt. Ze kan niet meer lezen. Ze kan niet meer praten. Ze kan heel weinig nog praten. Ze kan heel weinig nog lezen. Interactie met andere mensen is heel erg verstoord. Wel, taal was een van haar grote hobby's. Dus dat wegvallen, dat is heel erg. Naar naast, ze wil nog dingen doen. Ze wil nog helpen in het huis. Maar ook dat kan niet meer. Dus met andere woorden, voor haar blijft er nog weinig over. Ik zie dat zij nu zegt van dit Erik, dit is geen leven. Dit is geen leven. Ja, dan bleek natuurlijk je hart.

- *Dus jullie hebben daar wel gesprekken over gehad. En zij heeft dan wel duidelijk gesteld dat zij dat wel wil, euthanasie?*

Ja, zij wil dat wel. Maar in het vroegere stadium, dat zij dat nog heel duidelijk kon zeggen en uiten. Toen was ze nog te goed. Maar ze zei van ik wil niet all the way gaan. Ik wil niet naar de zwaardere vormen van die mensen. Waarbij ik mijn aandacht niet meer kan focussen. Waarbij ik de helft van mijn tijd ga zitten als een plant. Laat me zo zeggen. Dat stadium, dat wil ik niet. Maar... Dus wat is dan het belangrijkste geweest voor haar? Om die euthanasie aan te vragen. Was dat de manier waarop ze dan zou sterven?

- *Een menswaardiger afscheid?*

Ja. Dat in ieder geval. Omdat ze niet het onmenswaardige leven moest leiden. Begrijp je wat ik bedoel? Ja. Dus het menswaardige. Zolang ze nog goed is aan het... Zij heeft plezier aan het leven. Ze kan er iets mee doen. Er zijn nog dingen te gebeuren enzovoort. Dat is oké. Dat wilde ze wel. En ook ondanks alle frustraties die die periode meedingen, wilde ze dat wel hebben. Maar... Niet dat zij naar de stadia gaat waarin dat zij haar bewustzijn voor het liefst bewijzen van spreken. Dat ze soms begint te staren. Soms merkt dat zij niet meer kan praten. Weet dat zij... Dingen doet die totaal fout zijn. Achteraf. Zegt ze dan. Nee, maar dit is toch geen leven Erik? Moet ik dit dan echt leven? Ja. Ja, jij moet dat. Ja, maar wie heeft zoiets beslist? Slimme ministers.

- *Nu, jouw vrouw is...?* Ze heet Linda. Linda Teunis. Maar ik ben econometrist. Ik heb economie gedaan, specialisatie econometrie. Maar dat is 40 jaar geleden geweest. Ja.
- *En zou je misschien iets meer kunnen vertellen over Linda? Dus misschien hoe oud zij is en wanneer dat zij die vaststelling heeft gekregen van dementie?*

Zij is, denk ik, Linda Teunis. Zij heeft... Zij heeft een diploma middelbaar, is niet verder gestudeerd, maar zal ik zeggen, heeft altijd een heel erg open blik gehad. Heeft administratie geleid. We zijn dan samen een zelfstandig geworden en hebben een bedrijf gehad van 75 mensen. En dat was behoorlijk straf. Zij deed daar dan een heel groot stuk van administratie. Ik deed de financiële planning. Ik deed de financiële planning. Ja, ik ben ook altijd consultant geweest. Dus de financiële planning, de analyse, de strategische bepaalde planning enzovoorts. Dat was mijn taak. En zij heeft de diagnose gekregen. Zij is nu 66. Ze heeft de diagnose gekregen op haar 64ste. Maar dat was toen al uiterlijke jaren bezig. Wij... Ik heb het beginnen te merken toen ik haar moest. Toen dat zij op een gegeven moment, ja, stukken van administratie gewoon echt verwaarloosde. Dingen die haar verantwoordelijk waren, die verantwoordelijkheid waren. Dingen die zij duidelijk tot haar verantwoordelijkheid ook altijd gerekend heeft. Waar ik mijn handen van af moest houden zelfs. Dus dat ze dat ineens niet meer deed. En als ik dat dan ontdekte, want dat ontdek je dan. Dat zeggen ze niet, hè. Dat ontdek je dan. En dan was ze kwaad dat ik daar enige opmerking over maakte. En dan dacht ik, dat is, ja... Die woede is ook normaal. Dat hoor ik van alle anderen ook zeggen dat dat eigenlijk verloopt. Dat het zo verloopt dat men niet... Dat eigenlijk de demente persoon, de persoon met dementie, dat die niet accepteert dat er... Dat die zagezegd fouten maakt. Die accepteert die niet. Dus dan worden ze kwaad. Dan zijn het natuurlijk altijd oorzaken die buiten het zelf liggen. En dat vier jaar, vier, vijf jaar voor de diagnose was dan al eigenlijk heel erg duidelijk. En ja, dan... De ontkenningfase is heel erg intens geweest. Heel erg lang geduurd ook. Heeft heel lang geduurd. Ze heeft... Ja... Dat ze niet naar de dokter wilde gaan. Dat dan de dokter haar bijvoorbeeld al snel op consultatie was. De dokter vroeg haar haar geboortedatum. Om even iets op te zoeken op de computer natuurlijk. Omdat ze kon er niet op antwoorden dat ze kwaad was op een dokter dat ze ging. Want ja, die had altijd een foute vraag gesteld. En dan denkt die wel niet dat je ook niet alles weet. En alles moet weten. En dat het leven echt moet zijn. Ze weet wel niet over hoe hard dat we moeten werken en zo. Dus ze wilde ze allemaal uitvluchten. Dus ze kende haar eigen geboortedatum niet. Maar wilde niet verder gaan. Ondanks het feit dat die arts had een afspraak gemaakt. Over enkele dagen dus. Waar ze normaal maanden moet wachten om binnen te kijken. En ik heb die afspraak weer afgezegd. Tot twee keer toe. En de derde keer heb ik gezegd... Toen ik dan de derde keer dan toch maar weer een afspraak had gemaakt. En ze heeft gezegd van... Kijk, nu ga jij mee. En ik ga naar die afspraak. En als jij niet meegaat. Dan ben jij voor de rest van je leven helemaal alleen hier thuis. Dan kom ik niet meer terug naar huis. Werkelijk zo afgedreven. Want je gaat niet mee naar die afspraak. En als er niks is, is er niks hé. En als er wel iets is, dan weet je tenminste dat je er iets doet. Maar als je niet meegaat. Dan kom ik niet meer terug naar huis. En toen is ze mee gegaan dan uiteraard. Dan begint het hele verhaal. En daarna, na een jaar dik, hebben we een diagnose gekregen. Maar ik zeg je, het heeft meer dan anderhalf jaar geduurd dat ik ze mee heb gekregen. En dan heeft het nog eens een jaar geduurd voordat de diagnose gevallen is.

- *Dus dat was voor jullie nogal een proces.* Ja, het was een zwaar proces.
- *Zijn jullie toen in het begin bij die vaststelling op de hoogte gebracht van de mogelijkheid voor euthanasie?*

Ja, hoe zal ik zeggen, daar kwam ik heel snel achter. Ik moet zeggen dat nog mijn broer... ..laat me zo stellen, want zo is het eigenlijk. Mijn broer was vrijwilliger voor het Alzheimer-lichaam. Hij woonde in Brussel en was vrijwilliger voor het Alzheimer-

lichaam. En die heeft me daarover gezegd van... ..oké, hier kunt u bestaan ontzettend veel. Begin je te informeren. Hier heb je een aantal ingangen. En begin je in te lezen. En nog voor de dag dat de diagnose gesteld was... ..ben ik me beginnen in te lezen. Ben ik beginnen websites te bezoeken. Ben ik beginnen... ..ja... ..lot ontmoeten al. Ik ben gaan zoeken waar ik eventueel informatie kon krijgen. Ben ik naar de gemeente gegaan? Ben ik bij sociaal assistenten terecht gekomen? Enzovoorts. Dus eigenlijk... ..ik heb daar een redelijk actief... ..project, een paar projecten gelopen. Dat... ..ik heb... ..vele mensen wachten af... ..en die zeggen van... ..allee, ah tja, is er iets? Dat wist ik niet. En ik ben het gaan zoeken. En dat is ook mijn manier van handelen geweest... ..zo sta ik. Ik heb er altijd in het leven gestaan. Voor mij... ..hoe zal ik zeggen... ..iedere probleem dat zich aandient... ..heb ik altijd gezien als zijnde... ..een opportuniteit om naar de mogelijke oplossing te zoeken. En dan eigenlijk de juiste te kiezen. Ieder probleem heeft meerdere oplossingen... ..waar ik best wel de juiste te kiezen... ..dat is altijd mijn... ..basis idee geweest. Dus... ..ben ik ook... ..achteraan gegaan. Dus ben ik ook gaan zoeken. En welke is de regelgeving daar rond? En ik dacht ja, het was behoorlijk teleurgesteld toen ik... ..de regelgeving had.

- *Was u toen al teleurgesteld?*

Ja. Heel erg. Waarom moet je waarom moet je euthanasie laten plegen als je nog goed bent? Ja. Allee... ..waarom kun je niet bij bewijzen van.. testament. mag ik het zo zeggen. zeggen van kijk, dat en dat zijn een aantal op het moment dat die symptomen zich voordoen he wil ik er niet meer bij zijn. He dan mag mijn omgeving beslissen voor euthanasie. Zoals ik ook nu haar zaakwaarnemer ben he .ik heb ..de volledige volmachten over alles wat haar aangaat maar niet haar leven natuurlijk. He maar dus het hele financiële gebeuren en zo kan ik kan ik beheeren daar heb ik volmachten voor want we daar hebben we voor gezorgd daar hebben we geregeld ..daar was ..daar was zij ook actief in om te zeggen van ja, ik moet alles regelen eigenlijk en dat vroeg ze mij ook van regel ook mijn euthanasie regel ook dat die euthanasie er pas kan komen als ik het zelf niet meer wil. Ja de regelgeving in Nederland is daar een beetje beter maar nog niet goed.

- *Heeft zij toen ook aangegeven wat zij vond van die regelgeving?*

Oh ja, dat vond ze vreselijk ook natuurlijk heeft ze een laag idee. En heeft ze. we hebben daarover aangesproken heeft ze dat ook een groep gezegd trouwens. dat die regelgeving dat die absoluut niet die dat is niet correct dat is niet dat is niet oké. Dat waarom? Wie wie denkt niet zoiets uit? Wie laat mensen sterven? Of laat mensen voor de dood kiezen als ze nog goed zijn? Als ze nog echt willen leven? Als ze nog iets hebben aan het leven? Als ze nog kunnen leven? He? Je moet mensen laten sterven als hun leven dat niet meer waard is. Ja, dat is haar idee dat is mijn idee ook.

- *En wat betekent dat recht op euthanasie dan precies? Waarom is het zo belangrijk om het recht erop te hebben en om dat in een later fase ook nog eens te kunnen krijgen?*

Ja, kijk, eigenlijk is het recht op euthanasie, op het juiste euthanasie, hoort eigenlijk bij het recht op een waardig leven. Wat vind ik nog waardig leven? En wat vind ik onwaardig leven? En op het moment dat mijn leven van waardig naar onwaardig gaat, vind ik eigenlijk niet dat ik dat nog moet leven. Ben ik duidelijk? Ja, heel duidelijk. Ja, oké, goed. Want daar ligt het verschil in. En dat iemand anders voor mij gaat beslissen dat mijn leven onwaardig is omdat ik het zelf niet meer kan. Dat vind ik eerder een geruststelling dan een bedreiging. Ja.

- *Nu, er wordt al jaren over geschreven, denk aan Hugo Klaus bijvoorbeeld. Maar heeft u het gevoel dat daarna wordt geluisterd?*

Nee, men heeft schrik dat men iemand een bouwplaats kan gaan afnemen. Dat met iemand gaat doodmaken voor een bouwplaats kan of zoiets. Ik vind dat echt zo kinderlijk dat men mensen onwaardig verplicht om onwaardig te leven. Omwille van de centen, dat is hallucinant. Omwille van de centen? Ja, omwille van de centen, omwille van het

erfenisrechten. Omwille van dat men iemand gaat dood injagen om zijn erfenis een jaar eerder te hebben. Of een jaar eerder te hebben. Weet je, dementie is een van die ziekten die niet sterfelijk zijn. Als je ALS neemt, dan ga je aan dood. Als je kanker neemt, dan ga je aan dood of je geneest. Ik lijk zo op een andere ziekte. Ofwel sterf je eraan, ofwel geneest je en kun je inderdaad verder leven. Of verder met je leven. Maar dementie is dat niet. Dementie is een ziekte die je eigenlijk aftakelt. Waardoor dat je blijft leven. Maar een leven leeft dat eigenlijk waar geen mens meer achter zit. Daar zit alleen nog een plant achter. Ik zeg het te scherp. Maar dat is het he. Eigenlijk is dat alleen nog iets dat dat eet en dat dat pist en kakt, zo wil ik het zeggen. En dat ademt. En dat voor de rest er niet meer is. Alles wat mens is, gaat eruit. En dan heb je een plant daar zitten he. En wil ik zo leven? Nee, ik niet. Wil mijn vrouw dat? Absoluut niet. Wil mijn vrouw dat? Absoluut niet. Mijn vrouw wil dat niet voor zichzelf. Maar ook niet voor haar kinderen, ook niet voor mij om haar zo daar te zien als een vegeterend lijf, mag ik het zo noemen.

- *Dus, hebben jullie schrik dat ze zo snel achteruit gaat gaan dat er op een gegeven moment niet eens meer de mogelijkheid zal zijn om euthanasie te krijgen?*

Ik vraag me het af of mijn huisarts, ondanks het feit dat hij...er heel dichtbij staat, dat heel meelevend is, heel empaat is, is dat. of die vandaag al zich sterk genoeg voelt, onmacht ze het vragen vandaag. En ze zegt het eigenlijk he, of ze zegt het... ..iedere dag zegt ze mij van Erik, dit is toch geen leven. Dit is voor mij geen leven meer. En eh... Maar ik denk niet dat hij vandaag nog accepteert dat zij euthanasie krijgt. Omdat ze al zo ver weg is. Ja. Dus dan heeft hij eigenlijk al dat recht op euthanasie een beetje verloren dan eigenlijk, waarschijnlijk. Ik vrees ervoor dat dat al zo ver is. Zij, zowel hij als de andere arts, of het zijn er twee altijd, dat die wel heel erg meelevend zijn. Dat ze wel heel erg menselijk zijn. Want ik begrijp het als ze zelf ook zeggen van Erik, je bent geen slager he. Of slachter, moet ik eigenlijk zeggen. Dus ik wil wel degelijk horen van je vrouw dat zij die euthanasie wil. En op de momenten dat ze nog een beetje helder is, en die heb ik er nog graag bij he. Ik heb ze echt waar. En nu zijn er nog momenten dat ik ze bij me kan hebben. Dat ze er nog is, dat we nog kunnen praten, dat we nog kunnen contact hebben met elkaar. Er zijn nog veel momenten dat dat niet meer is. Maar die momenten zijn er ook. Die momenten wil ik heel graag hebben. Die wil ik met haar beleven. Die wil ik ook zinvol maken voor haar. Maar ik vrees dat ik al te lang gewacht heb. Dat ik haar dat zinloze ook moet doen doorstaan. Voel je de vreselijke keuze die ons opgedrongen wordt door zogenaamde slimme politici. Die hangen aan het leven en niet weten wat leven is

- *Als u via dit artikel bijvoorbeeld een boodschap zou kunnen brengen aan de beleidsmakers. Wat zou die boodschap dan zijn?*

Gebruik eens uw verstand. En laat mensen het leven leiden dat ze zelf willen. En laat ze dat leven zolang als ze dat willen. En in ieder moment dat ze nog iets kwaliteit van leven hebben, gun hen dat. Maar gun hen dat. En gun hen ook de dood op het moment dat ze het zelf willen. En niet op het moment dat zij dat willen. Ben ik duidelijk? Hoe kan ik het zeggen? Geloof er niet in dat mensen onnodig de dood in gejaagd worden. De lieden is groot genoeg tussen mensen om inderdaad het spruinteltje dat er soms nog is. Om daar te vollen van te kunnen gaan. En dat mensen genieten. Nemen dat weet je toch niet af. Allee, ik heb mensen meegemaakt. Waarvan ik zelf zei van... Die dan euthanasie hebben laten plegen. En dat ik zei, maar allee, René is er in dit geval. René, jongen, je zit nog zo goed. Wij kunnen nog praten met elkaar. Ja zeg maar, ik heb geen kwaliteit van leven meer. En hoe bedoel je? Ik ben een schijnwerker, ik kan geen plan krijgen. Ik zeg nee, dat kun je niet. Wel zegt hem, ondanks het feit dat ik nu nog zinvol kan leven, ga ik het straks niet meer zinvol kunnen. En dat wil ik niet hebben. En daarom moet ik nu dit stukje dat ik nog heb, dit moet ik opofferen. Om dat niet te moeten meemaken wat ik straks absoluut niet wil meemaken.

- *En wat voor uitbreiding zou je graag willen zien in de wet?*  
Dat eigenlijk de persoon met dementie zelf kan bepalen wanneer voor hem of haar het leven onwaardig is. Om dan ook de omgeving mee te laten beslissen van dit is het. Of laat het mede vastleggen, mij ook goed. Dat de omgeving dan kan zeggen van ja oké, nu is het moment voor euthanasie, laat het niet meer gebeuren. Ja. Ja, dat die dat... Ja. En dat die dan ook de handen, mee in handen hebben. Maar dat eigenlijk de persoon met dementie, de persoon over wiens leven het echt gaat, dat die bepaalt van dit is voor mij nog leven. Dit wil ik nog allemaal meemaken, maar dit wil ik niet meer. Daar is voor mij de grens. Dat is voor mij wat ik niet meer wil.
- *En uw vrouw heeft dan ook eigenlijk al aangegeven dat zij eigenlijk al op die grens is, of?*  
Ze is nu wel op de grens dat ze het nog kan vragen en niet meer kan vragen. Zo ken je dat. Ja. Ze heeft... Nu wil ze nog leven, hè. Maar ze wil dat... Straks dat wil ze niet meer. En dat, daar heeft ze zoveel schrik van, dat ze dat moet leven. Dat ze die... Nou, dat kan nog jaren duren, hè. Dat kan jaren duren dat ze leven als een plant, als een... Als een plant.
- *En je merkt die schrik ook bij haar?*  
Ja, ja, ja. Kan zij dat nog verwoorden?... Ja. Ja. Dat is een moeilijke. Zij... Door de afasie is dat een moeilijke, maar zij... Oh, Jezus. Jawel, zij... Of een... Hoe zal ik zeggen? Als het heel rustig is, en als er geen spanning is, heeft ze nog gehoord. Dus... En dat zijn sommige momenten. Als je zegt, ja, maar kom langs, maar de band opnemen. En ik ga dat opnemen. Dat gaat moeilijk, hè. Want dan is er iemand anders, en dan... Dat geeft een zekere zin. Dat geeft een zekere spanning. Die band opnemen, die microfoon, dat geeft een zekere spanning. Ja. Begrijp je dat? Ja, ja, natuurlijk. Dat zij schrik heeft. Oh, ja. Voor de toekomst. Zij... Ik wil dat... Bijvoorbeeld op de betere momenten, zij... Soms is ze heel kwaad op mij. Ja, en... Hoe zal ik zeggen? Een irrationele moeder. Ja. Ja. Ja. En een tijdje later is ze voorbij, en dan is ze terug bij haar zin, en dan zegt ze, ja, maar Erik, wat heb ik gedaan? Jij verdient het niet. Met andere woorden, ze is bewust van haar woede, kan daar niets aan doen, en is daarna bewust van het feit dat ze het is geweest. En heeft ze daar spijt van, oprecht spijt. Ja. Dus dat is ook... Dat is echt een irrationele moeder. Dus dat is... Dat stampen, dat kloppen, en dat... alles erbij, dat is irrationeel dat is zo is ze nooit geweest maar dan wel en dat komt van een plekje in haar hersenen ja dat is niet bewust zij is zich dan ook heel bewust van wat dat voor effect heeft op u ook ja natuurlijk het is empathisch dus op het betere moment achteraf is empathisch dat ze zegt, dat is niet normaal dat je dit moet meemaken dat is niet hoe komt het dat ik zo ben dat ik dat doe dat ik, begrijp je kun je je dat voorstellen
- *En hebben jullie ook kinderen?*  
Ja we hebben twee kinderen en vijf kleinkinderen oké ja en de kinderen zijn natuurlijk heel actief mee in het hele gebeuren de dokter wilde weten of het een erfelijke aandoening was de zoon wilde dat niet weten oké bij haar familie is er totaal geen dimensie in mijn familie is er behoorlijk veel dimensie dus ja ja ja , zij heeft dementie, ik niet ja ja ja , ja
- *Hebben jullie ook met jullie kinderen gepraat over die euthanasie?*  
Uiteraard, zij hebben meegeholpen en dat realiseerden we uiteraard, ja in één, dat zijn dingen die je overlegt vind ik dat moet je overleggen, dat moet je samen doen dat moet je samen over beslissen en dus de kinderen waren er mee akkoord dat dat inderdaad, dat vegetatief leven, dat dat geen leven is en dat je dat op niemand kunt vinden. Zorg dat die wetgeving verandert zorg dat de dingen, wat wij meemaken, dat mag niemand anders meemaken echt waar ja zeker.

#### 4. Wim Distelmans

- *Zou u misschien kort willen kunnen uitleggen hoe die petitie gestart is en waarom precies.*  
Wel, ik geef gemiddeld drie lezingen per week. En ik leg dan uit wat de mogelijkheden zijn van de huidige euthanasiewet. En waar mensen stevast over struikelen, is dat ze niet begrijpen dat de wilsverklaring euthanasie enkel geldt bij onomkeerbaar kruis. En dat is een heel groot probleem. En je moet dat dan met hand in hand uitleggen. En ze begrijpen dat gewoon niet. Omdat ze zeggen, via de negatieve wilsverklaring kan je toch levensreddende behandelingen weigeren. En dat moeten artsen respecteren. Dus vandaar is de idee gegooid dat we toch de uitbreiding van die wet moeten proberen te verkrijgen. In feite weten we wel sinds 2002, toen de wet gestemd werd, dat dit een tekortkoming was. Want niemand is verplicht van zo'n wilsverklaring op te stellen. En geen enkel arts is verplicht van die uit te voeren. Dus in feite is dat een zeer liberale wet. Je bent niet verplicht van die wet gebruik te maken. Maar als je dan toch gebruik van wilt maken, dan liefst op een degelijke manier. En dus hebben wij een petitie gestart bij LEIF om te vragen, enkel om te vragen, dat het parlement daar op een democratische manier over wilt discussiëren. Want we krijgen het zelfs niet door de politieke agenda.
- *Nu, het heeft ondertussen, ik heb net gekeken, al bijna 80.000 handtekeningen. Heeft u dan het gevoel dat daar gehoor aan wordt gegeven? Of totaal niet?*  
Ja, bij de bevolking is er een verpletterende meerderheid. Maar de politiek hoort niet mee. En dat heeft natuurlijk alles te maken met het feit dat Vivaldi, de federale overheid, afgesteld werd, dat hij gesproken had om CD&V aan boord te krijgen om bij ethische dossiers enkel in concessies te discussiëren of toe te laten. En dus alle ethische dossiers zijn daardoor geblokkeerd bij deze legislatuur. En wij hopen dus, en dat gaan we wel proberen, naar de verkiezingen toe, met die petitie en nog met wat andere elementen, de politiek te overtuigen dat ze, niet meer zo'n idiote maatregel introduceren.
- *En verwacht u dat bij de volgende legislatuur al?*  
Ik hoop maar wel. Ik weet alleszins dat bijvoorbeeld vooruit Freya van den Bossche, die wil zich inzetten voor ethische dossiers, dat zij absoluut pro is om dit niet meer op de andere handelingskavel toe te laten, dat ethische dossiers worden geblokkeerd.
- *Nu, door de regels rond wilsbekwaamheid, nu is het eigenlijk, moeten heel veel mensen nu, zo goed als bij het begin van die diagnose al, kiezen dat ze euthanasie willen. En dan moet dat vaak ook al redelijk snel gebeuren, omdat ze gewoon bang zijn dat ze niet meer wilsbekwaam kunnen zijn. Is het volgens u haalbaar dat ze nog in het stadium daarna, wanneer het eigenlijk te laat is, dat ze dan nog euthanasie kunnen krijgen?*  
Wel, vandaag is het enkel mogelijk als je het zelf nog bij voldoende wilsbekwaamheid vraagt, vrijwillig herhaald en duurzaam, dus je moet het toch wel een paar keren kunnen herhalen. Je moet nog goed begrijpen dat je een aandoening hebt, je cognitieve functies moeten nog voldoende aanwezig zijn. Dat is niet altijd zo evident, en u herinnert zich dat in de serie Restaurantmisverstand een aantal jong dementerenden aanwezig zijn en één van die jong dementerenden heeft al euthanasie gekregen, op de manier zoals we ze net beschreven hebben, dus bevroeg in feite. En ik weet van een andere participant aan Restaurantmisverstand, Ingrid noemt die, dat die dat op 21 maart zal doen. Dus die euthanasie is ook al vastgelegd. Dat zij vindt dat ze te veel achteruit gaat en het risico niet wil lopen van haar dement te worden. Dus dat zijn toch argumenten om te zeggen, laten we dat dan bij een wilsverklaring wel toelaten, zodanig dat als mensen het ongeluk hebben van ineens wat wilzonder kwam te worden, dat de arts toch nog mag overgaan tot de uitvoering van die euthanasie.
- *Heel veel mensen hebben ook zoiets van, ik wil mijn partner laten beslissen voor mij. Is dat iets wat bijvoorbeeld in zo'n uitbreiding zou kunnen staan?*

Ik ben daar geen fan van, omdat... Nee, omdat dat in geen enkele wetgeving zo is, dat mensen beslissen over iets anders. Dat is ook zo bij de wet patiëntenrechten. Partners en familieleden kunnen wel dingen suggereren, waar de arts mee rekening kan houden. Maar ik denk dat het erg gevaarlijk is als we echt dat toelaten, dat een partner in plaats van de andere kan beslissen, dan nu mag het gebeuren. De partner kan natuurlijk de arts erop wijzen dat er een wilsverklaring bestaat. Maar om die zelf te gaan interpreteren lijkt mij toch gevaarlijk. Omdat we dan in de situatie terechtkomen dat een derde mag beslissen over het lot van iemand anders. En partners komen meestal wel goed overheen, maar het kan ook anders uitdraaien, natuurlijk.

- *Wat zou er volgens u dan precies in die uitbreiding van zo'n wet moeten staan?*

Wel, dat lijkt mij allemaal redelijk eenvoudig op te lossen. Als je in de huidige wet staat in dat het enkel kan wanneer men onomkeerbaar niet meer bij bewustzijn is. Je zou niet meer bij bewustzijn, de enige conditie die daarmee overeenkomt is, niet meer bij bewustzijn is bijvoorbeeld slapen. Maar dat is wel omkeerbaar. Onomkeerbaar niet meer slapen. Dat is coma. Dat is de enige conditie die overeenkomt met wat de wet zegt. Je zou de wet kunnen aanpassen naar niet meer bewust, in plaats van niet meer bij bewustzijn, niet meer zelfbewust. Je ligt niet meer op de grond in coma, maar je hebt uw bewustzijn is aangetast. Dus dat is een eenvoudige, laten we zeggen, aanpassing. En je zou er ook nog kunnen aan toevoegen, want op dit moment staat er in de wet dat je ook ondraaglijk, onbehandelbaar moet lijden. En het argument van de tegenstanders, dat ik respecteer, is dat het niet altijd duidelijk is of mensen die dement zijn ondraaglijk lijden. Dus het haakje, hetzelfde kan gezegd worden van onomkeerbaar komen. Die mensen lijden wellicht ook niet erg, maar daar mag het dan weer wel, dus erg logisch is dat niet. Maar je zou ook het element onwaardigheid kunnen introduceren. Dat mensen zeggen, wanneer ik niet meer bewust ben, zelfbewust ben, ben dus niet meer in staat te communiceren en ik begint mij in een toestand die ik op dit moment als onwaardig beschouw. Ik geef een voorbeeld, ik zit met mijn uitwerpselen te spelen of zo, ik zit theater spelen op de muur. Dat is nu maar een voorbeeld. Maar je zou dat heel precies kunnen opschrijven, wanneer ik in die situatie terechtkom, het lijkt misschien niet ondraaglijk fysiek, maar ik ben wel in mijn ogen op dit moment onwaardig bezig dan. Dus dat wil ik niet meer meemaken. Dus dan mag mijn leven worden beëindigd. Dan kan de arts nog altijd beslissen om het wel of niet te doen. Want tegenstanders zeggen dan ook altijd, maar stel nu dat je een wilschokkrankheid hebt, dat je een euthanasie hebt opgesteld, die toelaat van euthanasie uit te voeren, bijvoorbeeld omdat je hebt opgeschreven, wanneer ik mijn familie gedurende een maand niet meer herken, dat kan ook een conditie zijn. En stel dat je op dat moment, glimlachend op een terras een ijsje ziet eten in de zon, dan zou eigenlijk volgens de wet, de arts dan euthanasie mogen uitvoeren. Maar je gaat geen enkele arts vinden die dat gaat doen. Maar die arts zal het misschien een paar weken uitstellen, op het moment dat je niet meer glimlachend op een terras een ijsje ziet eten, maar misschien in een foetushouding in je bed zit te liggen. Dus die wetswijziging is volgens mij redelijk eenvoudig toe te passen, waardoor de arts een kapstok kent, en dat kan ook terugvallen op het moment dat hij dan toch wel bereid is om zijn erin uit te voeren. Is dat duidelijk wat ik bedoel?

- *Ik heb ook met Jurn Verschraegen gesproken, de directeur van het Dementie Expertisecentrum, die had het over het begrip wilsbekwaamheid te definiëren, en over hoe moeilijk het is om dat bij iedereen, zeg maar, goed juist vast te stellen.*

Ja, dat is natuurlijk moeilijk, maar niet onmogelijk. We zeggen altijd, wat is wilsbekwaamheid? Wilsbekwaamheid moet je als taak specifiek beschouwen. Je kan bijvoorbeeld beschouwd worden als wilsbekwaamheid, als wilsbekwaam om uw financiën te regelen, of om uw oorhoeren goed te beheren. Met andere woorden, materiële zaken kan je niet meer beheren, omdat je voor dat aspect wilsbekwaam bent

geworden, en dan word je onder volk de eigen plaats. Mensen die dus in uw plaats uw financiën regelen, maar dat betekent niet automatisch dat u wilsbekwaam zou zijn om over uw persoonsgebonden dingen te redeneren. En een criterium dat vaak gebruikt wordt, is het criterium van Griezo en Apfelbaum. En Griezo en Apfelbaum, heeft u daarvan gehoord? Ja. Ja? Die zeggen, wilsbekwaamheid is voor persoonsgebonden materie, dat betekent dat je goed begrijpt wat uw aandoening is, dat je dat goed begrijpt, men heeft u dat uitgelegd, en je begrijpt dat goed, je begrijpt de resterende aandeleningsmogelijkheden nog, met voor- en nadelen, je kan daar rond redeneren, je kan zeggen, ja, dat wil ik niet, om die en die reden, en dat wil ik nog weer wel. Je kan dus een redenering voeren, je begrijpt wat de problematiek is, en als je dat allemaal goed begrijpt, dan kan je, en je kan dat nog communiceren ook, verbaal of op een andere manier, ja, dan ben je voldoende wilsbekwaam om te zeggen, ik wil het ernaar zien. Ik noem die behandelingen niet meer, maar ik wil wel het ernaar zien. Dus de meeste mensen zijn daar nog wel toe in staat, op het moment dat ze het vooraf vragen, dat zou best kunnen dat die mensen gedesoriënteerd zijn in tijd en ruimte, zoals ze dat dan soms zeggen, bijvoorbeeld dat ze niet weten welk uur van de dag het is, of in welk lokaal, of in welk huis, zo op dat moment voor toe, of in het ziekenhuis. Maar dat gaat, dat betekent niet dat je niet voldoende wilsbekwaam zou zijn om te kunnen zeggen, ik wil dat het nu stopt, ik wil het ernaar zien. Dat duidelijk? Ja. Oké.

- *Nu iets anders wat meneer Verschagen eigenlijk zei, hij zei dat hij eigenlijk redelijk overeenkomt qua mening met u, maar dat, hij zei van ja, als je de deur openzet is het moeilijker om ze opnieuw terug dicht te doen.*

Welke deur? Als je een keer de mogelijkheden, meer mogelijkheden aanbiedt zeg maar om, tot wanneer dat je euthanasie kunt ondernemen, dan is het moeilijker om dat weer terug in te perken. Ja. Wat moet er ingeperkt worden? Er is niemand verplicht van zo'n wilsverklaring op te stellen. En ik begrijp niet waarom dat men met het openen van deze deur nog verder zou verglijden, maar ik weet niet wat, wat voor toestanden dat hij dan beweert, dat ontoelaatbaar zou zijn. Want nogmaals, geen enkele arts kan verplicht worden van die wilsverklaring uit te voeren. En geen enkele patiënt, dat is verplicht van u op te stellen. Maar bovendien de redenering die altijd gevoerd wordt in verband met euthanasie, diezelfde redenering wordt niet gevoerd bij het opstellen van een negatieve wilsverklaring, die u ook kent, waar u ook eigenlijk levensreddende behandelingen kunt weigeren en daar maakt men dan geen probleem rond. Terwijl het resultaat hetzelfde is.

- *Maar begrijpt u de voorzichtigheid?*

Ofwel ben je wilsbekwaam, ofwel ben je niet. Ja. En die wilsbekwaamheid moet natuurlijk permanent zijn. Ik weet wel dat in de beginstadium van dementie, dat dat op en af gaat. Dat je... ..een paar dagen nog voldoende wilsbekwaam bent, en dan een paar dagen niet. En dat dat zo fluctueert. Dan nu, op dat moment, van het moment dat men nog voldoende kan communiceren... ..met de persoon in kwestie, ja, geldt die wilsverklaring niet. Die geldt enkel wanneer je echt permanent wilsbekwaam bent geworden. Zelfs al heb je een motorische afasie, dan kan je misschien ook nog wel... ..communiceren door bijvoorbeeld met de ogen te knippen. Bijvoorbeeld ja is één keer met de ogen knippen en nee is twee keer met de ogen knipperen. Dat doe ik geregeld met mensen die niet meer uit hun woorden komen. En zeggen, wil je euthanasie? Vooraf, want dat is nu de enige mogelijkheid die bestaat. Als ze twee keer met de ogen knipperen, is het nee. Knippen ze één keer met de ogen, is het ja. Je raadt hen natuurlijk een paar keer om zeker te zijn dat ze goed verstaan hebben wat je gevraagd hebt. Dus je kunt ook nog altijd communiceren met mensen, zelfs als je ze niet moet spreken. Maar op een bepaald moment is het op. Op een bepaald moment kan je niet meer communiceren met mensen. En daar zijn heel wat mensen angstig voor. Ze zeggen, ja, als ik in die fase terechtkom en ik moet verder als een

plant... ..dat wil ik niet. Met alle respect voor mensen die hun natuur wel in gang willen laten gaan. Daar gaat het niet over. Maar we beperken de discussie nu vanavond tot dementie. Maar er zijn andere mogelijkheden om permanent wilsonbekwaam te worden. Door een hersenbloeding, door een hersentumor enzovoort. En ook die mensen die worden op dit moment gediscrimineerd. Want iemand met dementie... ..die heeft nog tijd om het vooraf te vragen. Zowel als de persoon van restaurantmisverstand. Maar iemand die plots wilsonbekwaam wordt door een hersenbloeding... ..die heeft de kans niet gehad om het vooraf te vragen. Die is ineens van vandaag op morgen wilsonbekwaam geworden door die hersenbloeding... ..en die moet ten eerste vragen om te leven in die situatie verder. Niemand is verplicht om dat op te stellen. Ja.

- *Nu, een uitbreiding van de wet om dan bijvoorbeeld... ..nog euthanasie te krijgen wanneer iemand wilsonbekwaam is. Is dat iets wat u ziet gebeuren in de toekomst?*

Dat hangt er vanaf welke regering dat we krijgen. Als we een regering krijgen die redelijk rechtsgezin is... ..dan zal dat waarschijnlijk niet lukken. Als we een regering krijgen waar dat onder andere vooruit in zit... ..en Open VLD. En is het misschien wel mogelijk? Dat zullen we moeten afwachten.

- *En waarom is het belangrijk om zo'n uitbreiding van de wet in gang te krijgen?*

Omdat dat bij de mensen onwaarschijnlijk leeft. Kijk naar die petitie, 80.000 handtekeningen. Dat is niet mis. En men heeft een aantal... Men heeft een aantal peilingen gedaan bij de bevolking. Onder andere het laatste nieuws net gedaan. VTM een tijdje terug. Waaruit blijkt dat meer dan 80% van de Vlamingen willen dat die wet wordt aangepakt.

- *En ligt dat dan vooral aan politici? Waarom dat het er niet door komt? Of is dat... Terugbel.* Men krijgt het niet op de politieke agenda. Men krijgt het niet in het parlement. Het parlement besproken. Het blokkeert daar. Ik weet dat Groen, Open VLD en Vooruit alles daar iets aan willen doen. De andere partijen, N-VA, dat is niet zo duidelijk. Vlaams Belang is er tegen. En CDNV ook. Dus...

- *Hebben jullie toevallig nog cijfers? Over bijvoorbeeld het aantal mensen dat euthanasie heeft gekregen die dement waren?*

U vraagt cijfers van mensen die euthanasie hebben gekregen omdat ze de ziekte van Alzheimer hebben gediagnosticeerd gekregen. Ja. Dat is wat u vraagt. Maar die nog wel wilsbekwaam zijn. Ja, anders... Ja. Ja, he? Ja. Toch? Ik zal ze eens even opzoeken. De meeste centen. Een klein momentje. Hm-hm. Dan is het. Vorig jaar, he? Hm-hm. Want de cijfers die ik nu geef, die zijn nog onder embargo. Maar dat maakt niet uit. Ja, het wordt niet... Die komen vrij van... Nee, voilà. Dus vorig jaar, 2023, he? Hm-hm. Eh... Waren er in totaal 3422 geregistreerde euthanasie. In het algemeen, he? Oké, ja. Oh. Waarvan... Eh... Op basis... Een klein momentje... 40. Dus dat is heel weinig, he? Ja. Maar... Op 3422 geregistreerde euthanasie zijn er dus 40 mensen die euthanasie hebben gekregen toen ze de ziekte van Alzheimer of een andere dementiële ziekte hebben gehad, te vroeg uit het leven zijn gestapt. Gestapt. Ja.

- *En bij een uitbreiding van de euthanasiewet, dan zou dat aantal volgens u wel kunnen oplopen dan? Dat zou kunnen, dat weet ik niet. Eh, want artsen kunnen nog altijd weigeren om het te doen. Hm-hm. Maar in ieder geval, dan bestaat de mogelijkheid. Als een arts het wil doen, kan hij het wettelijk uitvoeren*

- *En wat denkt u dat er nog nodig is om het onderwerp op de politieke agenda te krijgen? Lobbyen. Hopen dat men bij de regeringsvorm... Vorm... Vorming... Eh... Eh, niet dezelfde fout begaat die men vroeger heeft begaan, namelijk om CD&V aan boord te krijgen, eh, overeenkomen dat alle ethische dossiers geblokkeerd worden. Ja.*

- *En dat gaat dan eigenlijk vooral, ehm, ja, daarom die mensen dat willen gaat eigenlijk vooral over een waardig sterven eigenlijk, hè? Dus om... En om niet te vroeg te moeten sterven, of*

niet? Ja. Om het niet te vroeg te moeten doen, dat men toch zo lang mogelijk, ehm, nog kan genieten met wilsbekwaamheid van het leven, en het moment dat men wilsonbekwaam is geworden, en je moet dan zelf maar definiëren wanneer het mag gebeuren, hè? Hm-hm. Als ik mij vijf jaar gedurende een maand niet meer, eh, herken, of gedurende drie maanden, dat, dat definieer je dan zelf, hè? Of wanneer ik niet meer in staat ben van, eh, zelf te werken. Of wanneer ik niet meer kan eten en drinken, dan wens ik het aan jou. Je kunt dat zelf definiëren wanneer dat je dat niet meer kan definiëren. Ja.

- *Goed. Eh, ik denk dat ik al mijn vragen heb gesteld. Ik weet niet of u nog iets zou toevoegen?* Eh, ik wil nog... Ik wil nog altijd eens benadrukken dat, eh, ik zie de weerstand niet goed. Ik zie ook niet het misbruik. Hm-hm. Ik begrijp, ik begrijp niet goed wat mijn vrees in feite was. Het is de persoon zelf die het heeft opgesteld, hè? Ja. En niemand anders, hè? En de arts kan weigeren van het uit te voeren. Dus het is eigenlijk een zeer liberale wetswijziging. Dus ik, ik zie eigenlijk het gevaar niet. Ja. De meer dat men nu via negatieve wilsverklaringen, eh, de meer dat men nu via negatieve wilsverklaringen, levensreddende behandelingen mag weigeren. En dat is perfect maatschappelijk toegevoegd.

## 5. Karien Hemeryck

- *Kan u zichzelf even voorstellen?*

Ik ben 59 jaar, moeder van vier kinderen en inmiddels vier kleinkinderen. Mijn partner is overleden aan Alzheimer, 2,5 jaar geleden. Van opleiding ben ik verpleegster. Dat was een geluk bij een ongeluk, dat ik voor mijn partner niet kon zorgen, thuis. Dat was ook zijn wens om thuis te kunnen blijven en thuis ook te sterven eigenlijk. En ik heb dat kunnen realiseren. Maar helaas was het ook zijn wens, dus bij de diagnose, niet te moeten leven als een plant. En dus heeft hij de euthanasie geregeld. Dus met geluk eigenlijk, met dus de papieren opsturen naar Brussel en dan het kaartje van LEIF. Hij is vijf jaar zwaar ziek geweest. In twee jaar tijd heeft hij eigenlijk, ik weet niet of ik dat moet vertellen. Ja, ja, ja, vertel dan. Ja, dus in twee jaar tijd heeft hij eigenlijk het vermogen verloren om dus te spreken. Dat is beginnen wegvallen, dus dat hij begon zo met de zin te zeggen en plots in het midden van die zin te stoppen. En dan zei hij, en ik had op zijn beurt gezegd, godverdomme, ben ik weer vergeten. En toen paste ik weer aan wat hij ging zeggen, wat was op de duur en dat is heel vlug gegaan, waren dat juist nog woordjes. Dat zei hij en dan plots niet meer. En we hebben eigenlijk geleerd om te communiceren met non-verbale communicatie. Toen zag ik als een oom wat dat wilde of niet wilde. Maar dus ja, en ook zelfstandig kunnen eten, dat ging niet meer. Ik heb dus drie jaar kindergebreiding gegeven. En dus ja. Ja, pampers, dus ja, in het continent komen en daar zei hij veertien maanden volledig pet leren geweest. En ja, het geluk bij het ongeluk dat ik verpleegstuur ben en dat ik hem dus alle dagen dus fortifelle gegeven heb en allemaal. Dat ze dan geen doel bij me gekregen heeft. Maar, maar, ik heb dus in zijn ziekte een stadium gehad dat echt kwaad begon bij me. Enorm agressief. Dus ik heb een kader in de ziekte, maar er was iemand die zei, dus mijn buurman zei, heb je al een keer gedacht dat dat misschien bij hem in zijn hoofd zit van, verdorie, heb jij gelooft dat ik niet ging leven als een plant? Ik heb een euthanasie hier liggen, dus ik wil euthanasie en je laat me hier toch liggen. En ja, ik zei tegen mijn buurman van, ja maar Rudy, je verstelt dat niet meer. Nee. En hij zei, ik zou dat proberen een keer uit te leggen eraan. Dat jij machteloos staat, dat ze die euthanasie niet willen uitvoeren. En ik heb dus bij zijn bed gezeten en ik heb dat dus een paar keer verteld. Dus van, ja Rudy, kijk, ik weet dat dat tegen je wil is dat je hier eigenlijk een zomerlijn af gaat doen. En dat je niet vertrouwd bent, dat ik ging dus de aanvraag doen voor de euthanasie. Maar ik sta machteloos. Ze willen het niet doen. En dus als ik dat

een keer of drie vertelde op een ander moment, dan zag ik plots, ik zag dat aan zijn ogen. Om een keer een helder moment dat. En zag ik plots aan zijn ogen zoiets van, alsof ik er dan wou zeggen van, maar is het waar? Is het waar? En dat rang bij hem door en dus die agressie was weg. En toen zag ik, het was echt waar dat wij zijn gevecht dus. Eigenlijk, vooral gezegd, men zwaar dertum mogen sterven, maar ook niet mogen in willen. Dus op het moment dat dus die euthanasie, dat formulier, voorlegde hier aan de huisarts. Zegt ze tegen mij, ik ga dat niet kunnen doen. En ik zei, ja, hoe kun je dat niet doen? Ja, Rudy heeft dat toch verklaard. Bijst dat hij wel eens bekwaam was. Maar zij zei, ja, voor de uitvoering van de euthanasie moet je wel eens bekwaam zijn. Maar ik zei, ja, als Rudy het gezegd heeft en dus op schriftelijk papier gezet heeft, was hij wel eens bekwaam. Maar het probleem bij die mensen is dat je niet weet hoe lang ze nog wel eens bekwaam zijn. Dus bij Rudy is dat vliegens vlug gegaan. In een kleine twee jaar was hij absoluut niet meer bekwaam. En dus volgens onze wetgeving moet je dan echt in dat eerste stadium euthanasie laten uitvoeren. Maar Rudy heeft dat niet gedaan. Dus ik vind dat ook ergens normaal, dat je dat uitstelt. Maar bij Rudy heeft dat stadium al één jaar geduurd. Dus dat is het grote probleem in de wetgeving vind ik. Je weet niet hoe lang dat je in dat eerste stadium zal zitten. In het geval van Rudy natuurlijk. Ja, dan heb ik heel veel lijden kunnen sparen. Maar. Het is je partner, je ziet die graag. We willen ze zo lang mogelijk bij je. Maar we willen hen ook niet zien aftakelen. Dus op het moment dat ik haar in de hand zag en aftakel, dat niet meer normaal was. Hebben ze dus gezegd. Ja, nee, je kunt het niet doen. En ik zei, ja, het staat hier toch zwart op wit. Als jij het niet meer kan vragen, dan kan ik het nog vragen hé. Mijn naam, alles staat erop. En ja, zei ze. Maar het staat eigenlijk hier ook bij artikel nummer zoveel hé. En dat geldt alleen maar bij een onomkeerbare coma. En ik zei tegen die dokteres. Ik zeg, ja, onomkeerbare coma. Toen kan je het eigenlijk ook zelf niet meer vragen hé. Nee? Nee, nee. En ik zeg ook tegen haar. Ik heb de tijd nog geweten wakker worden achter 8 maanden met een coma hé. Wanneer is die coma dan onomkeerbaar? Wie zou het zeggen hé? Dus het is echt wel... Maar ik heb toen nog een beetje, ja, ook een beetje frustrer geweest van hé. En ik dacht, ja, weet je waarom dat ze de wet niet aanpassen hé. Maar als je dus een diagnose krijgt, zoals die van Rudy. Rudy was heel goed bij de pinken. Die wist wat er ging gebeuren hé. Dus die zegt tegen mij: absoluut niet als een plant hé. Dus dat moment doen we eigenlijk ook een euthanasie. Maar dat wordt gekaderd in palliatieve sedatie. Waarom? Omdat die patiënt in zijn hoofd nog goed is. En dat hij dus kan zeggen. Maar Rudy was niet goed in zijn hoofd. Dus Rudy kan zelf niet meer zeggen, help nog een beetje. Want hij was volledig weg, zou ik zeggen. Het is heel zwaar.

- *Moet een partner dan inspraak krijgen?*

Ja. En ook, ja, er is een dokter bij hé. Dus ik versta wel, het is nog altijd een mensenleven hé. En er zou ook een persoon dat misbruik van maken, weet je wel. Moest men de film gedraaid hebben van, kijk Rudy, dat gaat er gebeuren bij jou. Doe eens aan de pauzeknop wanneer dat moet neertijden. Dat zou hij al lang gedrukt hebben. Ja. Ik begrijp het hé. Maar ja, volgens de wet niet hé. Ja. Dus de natuur heeft dan erepenningen, ik zou het nog maar zeggen. Dus er is iets gebeurd met hem. Die randen een keer enorm en roepen en zo aan zijn hoofd gehouden. Dus waarschijnlijk ja. Dus wat we wel veel aan hebben dan, was aan zijn negatieve wetsverklaring. Ja. Zijn negatieve wetsverklaring, wat hij zegt. Niet meer naar het ziekenhuis, thuiswerk zijn, geen zondevoering meer, weet je wel, zo'n ding. Dan heb je dan echt wel van bovenaan, dan zeg ik ik ja, nee Rudy, we gaan niet naar het ziekenhuis om te scannen wat er gebeurd is in zijn hoofd. Weet je wel. Ja. En dan hebben ze wel, Rudy was toen echt wel, de slikreflex was volledig weg hé. Dat was juist nog met zo'n koffielepeltje zo, zo'n beetje weten. En dus heeft hij hier nog vier dagen zo gelegen. Ze hebben dus wel toen de morfine gestart hé. Maar dat was toen nog volgens procedure eigenlijk. Zo willen we leren, zo willen we leren. Hij heeft hier echt toen nog vier dagen, op de zondag is dat gebeurd, de zondagmorgen. En dus de donderdagmorgen is hij overleden. Maar dus ja, dat was, dat is heel erg, heel erg om te zien hé. Hij is overleden 6 mei 2021. Ja. Dus dat was net, dus vijf jaar later hé. Ja. Een dokter had dat ook gezegd hé,

de prognose is tussen vijf en zeven jaar. Dus bij jong dimensie, omdat dat nog vlugger gaan kan eigenlijk hé. Maar, ik ben er altijd voor dat de wetgeving aanpast wordt. Want dat is echt niet menselijk om iemand zo te zien aftakelen.

- *Hebben jullie dat al snel laten optekenen dan?*

Rudy heeft dat snel laten optekenen. Hij wilde niet als plant eindigen. En ik heb hem een woord gegeven. Ja, ik ga ervoor zorgen dat dat niet gebeurt. Maar ik heb dus zelf ook een hele zware psychische strijd gehad daarmee. Ik heb dat Rudy beloofd. En nu sta ik hier en ik doe dat niet. Ik moet dan hier zowat aftakken. En waarom? De hele wetgeving. Maar ja, ik zei tegen hem bij de dokter van ja, weet je wat er gaat gebeuren? En Rudy had nogal een soort, een speciale vorm van humor. En Rudy zegt tegen mij, joh, ik weet het zelf. Ze gaan hier gewoon de lampen draaien. En dat was typisch voor Rudy, he. Ja, ik zeg, ik weet het. Ze gaan hier gewoon de lampen draaien. En dat hij op z'n Rudy's, zegt, maar eigenlijk gaan we trokneren dat dat eigenlijk, ja, het licht, langzaam, langzaam, langzaam, langzaam, de hoogte wezen is, eigenlijk. Ik heb het zo in de term kunnen verwoorden van, het hadden gegaan in het eerste soort van, het zoekende ik, zo, he. Nu het verdwaalde ik. En toen nu het verzoeken ik, volledig weg. Eerst was het dat zoekende, zo, he. Ja, Rudy zocht zichzelf, eigenlijk, voelde dat begrepen kwijtgeraakt, zo, he. En toen was dat echt heel verdwaalde, zo, van. Ja, toen besepte je dat ook niet meer, he. De laatste keer dat mijn oudste dochter er naar toe geweest is, is ze rond de kamer door het buiten gebogen en gezegd van, dat wil ik hier niet meer zien. En die heeft tegen haar man gezegd, direct van, al kijk eens op ben je alstublieft. Dat is waarschijnlijk wat hij ook haar van wou behoeden zeker. Ja, ja hé. Die zelf zei van, welke ziekte is dat eigenlijk.

- *Wat voor iemand was Rudy?*

Rudy was eigenlijk fysiek een grote sterke man hé. En een sterk hart eigenlijk. Maar het is puur in zijn hoofd. Het is een centrale computer die alles bestuurd hé. Dus alle functies van het lichaam vonden ook één voor één weg. Doordat ons hoofd dat allemaal dirigeerde eigenlijk. Dus, het is het laatste beurt dat het hoofd stond nogal medisch machteloos hé. Ja. Dus, dat is in twee jaar heel snel gegaan hé, Veel mensen denken nog aan het eerste stadion zo. Een beetje vergeetachtig te zijn. En dan gaan we eens naar je kraantje vergeten dicht te draaien. Dat is echt wel... achter de muur, dat wordt niet getoond in de maatschappij, hé. Ik kon het ook niet meer naar buiten gaan met Rudy. Dat ging niet meer eigenlijk.

- *Hebben jullie daar toen nog veel gesprekken over kunnen voeren, over die euthanasie, over hoe hij wou sterven, of?*

Nou, eigenlijk niet. Wij dachten eigenlijk alle twee dat dat geregeld was, bij het huis van de mens, dus. Hé, dus die papieren kwamen eruit van Brussel, dat kaartje, dat was afgestempeld. Hé, dat stond er ook. Dus, nee, euthanasie-dinges. En, eh. Mijn naam, dus, had ik niet mezelf kon zeggen, hé, mijn naam voert dat ook alles. En dat, dat papier kregen wij binnen, toch. En, ja, voor ons was dat, de koos was af, zou ik zeggen. Ja. Het was geregeld, hé. Dus, eh, op het moment dat we die eigenlijk wegleeren kwamen, en eigenlijk volledig, ja, dat hij heel, meer en meer gezond was, hé, weg was, zou ik zeggen, was dat van toepassing. Dus, voor ons was dat duidelijk. Maar de grote verrassing was, op het moment was, eh, maar Rudy het had een, ja, klein beetje beseft, niet beseft, ik weet het niet, ergens wel een beetje, maar ik heb nog meer beseft op hem. Ja. Hé, want in dat allerlaatste stadion, eh, denk ik, dat Rudy niet zoveel, allee, er wordt gezegd, je bent uitgezien, je moet maar, allee, zijn lichaam takel je af, hé. Maar ik heb met alles die van gezien, hé, dat ik dat moest nog kijken, eigenlijk, terwijl ik wist dat hij wilde, en dat er de dokters mee wilden doen, omdat het wetgeving niet aanpaste. Dus, ja, dat werd dus niet van bewust. En als jullie dat, ja, en als jullie dat op voorhand hadden geweten, hadden jullie dan iets anders gedaan, denk je? Oh, ik weet nu wel goed de reling, dus, hé. Oh, sorry, hoor. Als het... Als het te veel is, dan zegt u het maar, hé. Ja, eh, eh, ja. Nou, ik ga zeggen, hé, dus, in het begin van de diagnose, hé, Rudy, heel veel gezegd tegen mij, dat is gewoon tegen aan de Leie, hé. En Rudy ging veel met de fiets gaan rijden, hé. En Rudy zei veel tegen mij in het eerste stuk, dat ze van de diagnose dat wisten wat er ging gebeuren,

gewoon aan de Leie worden gezegd, hé. Dus, zwarte dag, gewoon in de lijn gaan rijden, hé. En ik zei het toen tegen haar, ja, doe dat niet, weet je wel, hé. Ja, dat was toch van mijn kant een beetje, ik ga niet zeggen egoïstisch, maar misschien wel, ja, vanaf een keer. Maar, ja, je hebt toch wel een strijd neervoer van, dat dat niet te wachten tot het plekkennummer, hé. Weet je wel. Dus... En op een keer heeft hij heel lang weggekeken. Als hij gereden was met de fiets, was hij heel lang weg. En ik heb dan de politie erbij geroepen, van, ja, dat is niet zo stil, hij heeft dat toch niet. Doordat hij dat altijd zegt, hij heeft dat toch niet. Dus ze hebben eigenlijk echt toen de lijn gereden, hebben ze ook eigenlijk, ja, dat er ergens een fiets lag, of zo, aan de kant. Maar, eh, achter een paar uur was hij hier al met een keer plots terug en had gewoon verdwaald. Ja, gewoon de weg niet meer gevonden, hé. Dus, hé. Er zijn ook veel mensen die denken, Alzheimer, hé, dementie, dat is gewoon zo'n beetje, ja, vergeten te zijn. Ik heb dat ook ondervonden. Als we met een, zo'n lid van een schildersclubje, en dat er dan een stukje van gesproken wordt, dan zeggen de mensen toch, oh, ja, dementie, ja, zo'n beetje vergeten te zijn. Het is niet te doen. Maar ik weet wel, vele mensen denken aan dat eerste stadion zo, beetje vergeten te zijn, en dan houden ze van dat je het plaatje vergeet dicht te draaien. Het is echt wel, eh, maar dat, ja, dat zit achter de, achter de muur, hé, dat is het, dat wordt niet getoond in de maatschappij, hé, dat komt nog niet. Ja, ik was toch nog bij de buiten gaan met Rudy. Dat was, dat ging niet meer, hé. Wat eigenlijk, zou je dat wel moeten kunnen doen? Dat de omgeving echt wel ziet van... Ik heb daarmee... Allee, als de burens hier vroeger wisten van Rudy, dat ik zei, kom, kom eens kijken naar Rudy. Dat is er mee. He, weet je wel? En die schrokken in mijn hoofd. Ja, een ongeluk hé.

- *Vindt u dat er meer open over gepraat moet worden?*

Ja. En ook de beelden. Ik heb gezien, als ze vroeger wisten van Rudy en ik zei bijvoorbeeld van... Ja, het gaat niet goed. Hé, hé, het gaat niet goed. Dat dat niet zo ingrijpt en dat dat niet zo ontvangt. Bij dat ik zeg van... Ik heb dat al begonnen te ontbinden. En ik zei iedere keer van, kom, kom eens binnen. Kom eens kijken naar Rudy. En dat was... Wat? Is dat Rudy? Weet je wel? Ja. Dat, dat had een impact. Dat in de mensen onthouden. Want, ja, dat is echt onthouden. Terwijl dat je zo zegt, dat is zo'n beetje, ja, abstract hé. Je zegt van, ja, het gaat niet goed. Dat je het niet eet. Moet ik echt babyvoedingen geven? Omdat ze slikreflex weggaat. Ja. Dat doet het zo in die leven. Maar mensen hier in de omgeving, die hebben gekend hé. Nou, zo'n de man is weer hé. Ik heb toen gezegd, kom, kom eens binnen. We gaan eens kijken naar Rudy. Ja, dat was... Dat ben je het vergeten. Dat is alzheimer hé. Ja. Weet je wel? Heeft u het gevoel dat de meeste mensen zich niet bewust zijn van die verdere fases? Ja. Inderdaad. Ja. En dan moet dan een verandering... Dat was echt een verandering. Dat was echt een verandering. Ja. Ja. Bij mij is dat bijna misschien een beetje door een confronterende... Ja, dat is misschien wel wat ik moet denken. Maar, ja, nee. Dat moet je zien hé. Allee, ik kan bijvoorbeeld ook een uur praten van, ah, jecht, dat doet ze zeer. Weet je wel? Dat zijn de kozientjes dat de mensen hebben in de boxen. Maar als je het hele keer gevoelt, weet je, dan weet je wat het is. Ja. Verstandig. Ik heb altijd weleens gezegd van, in de regering hier, hé. Ze gaan de wet niet aanpassen. Het is al twintig jaar, we moeten het aan de asielwet, die is nog niet aanpast. Ja. Maar als er geen iemand in de regering is, als je iemand aan de heren ziet, dat is heel afkant. En dat je ook moet afstaken, dan moet er misschien wel iets veranderen.

- *Wat denk je dat er nodig is om verandering te laten komen?*

Eh, meer tonen, meer tonen wat dat Alzheimer is in het laatste stadium. Ja. Beelden. Want, hé, we gaan er een keer ruim voor een glik in maken, hé. Er zijn al heel lange campagnes gedaan tegen roken. Hé, roken is slecht, dat dat dat, verloor zijn keelkantoor, en dit en dat, weet je wel. En we kiezen beginnen doen. Hoe doen ze nu? Ja. Foto's op de sigaretten, hé. Echt foto's van een keel die heel verbrand is van de straling. Eh, longen, eh, foto's, shockerend. Echt een bepaalde shock effect, hé. Ja. En al die pakjes van, dat heeft nu hetzelfde te doen met de, de dematie. Ja. Beelden. En dat is dan eigenlijk om te laten zien dat, in dat stadium, dat het niet meer... Ja. Het is niet meer menselijk. Niet meer menselijk is, ja. Allee, ehm, ik wou misschien nog een beetje vree om hier te klinken, hé. Ik ben een

grote dierenliefhebber, hé. En ehm... Ik heb al verschilloges, helaas, foutjes moeten laten inslaan, ook. Wel, hé, ehm, dat een dierenarts valt, dan zegt hij tegen mij dan, ja... Ik zeg dan, wat denk je? En die zegt dan, ja, hé, jij hebt dus gewoon leven, hé, want het gaat slecht. Het gaat niet meer gaan met medicatie. Ik kan de medicatie niet meer opbrengen, dat gaat niet meer. Eh, je begint af te zien. Eh, ik zou nog gaan. Hm. En toen geeft hij je tien minuutjes, dat je nog een kastje kunt pakken van je huisdieren, hé. En toen, hé, doet hij het dan aan zich, eigenlijk, hé. Eh, maar nee, een mens... Nee. Eh, ja. Want, nee, hé. Ja. We verdienen daarna wat aan. Ja. Moet ik het zo met hem zeggen? Ja, hé. We verdienen daarna wat aan, hé. We gaan het een beetje laten, hé. Ja. Eh, ik versta, allee, ik ga nogmaals zeggen, ik begrijp, het gaat over een mensenleven. Een mens. En, eh, je moet daar niet lichtjes over gaan. Maar, je moet nog wat je kwaliteit van leven hebben, ook, hé. En, ik kijk, nou, misschien, eh, het merk ook verhoort, trouwens, maar bij Rudy hiervan, pff, amai. Echt niet. Ja. Dus dat gaat dan vooral over, eh, de kwaliteit van leven. Ja. Kwaliteit van leven, hé. Echt wel, hé. Kwaliteit van leven, hé. Eh, ja. Is dat wat u het belangrijkste vindt? En, en waarom dat het belangrijkste is? Omdat er een uitbreiding zou moeten komen, dat mensen een menswaardig afscheid kunnen nemen, of, ja? Ja. De menswaardigheid, vooral dan, menswaardigheid, was het een waarde toen eigenlijk nog, eh, als mens eigenlijk, goh, gelaten dier nog niet zo afzien, maar een mens wel. Allee. Ja. Oh, begrijp je? Ik ben een beetje, het klinkt een beetje raar, hé. Maar ook, eh, dus, ja, nee, ik kan zoiets van, nee, ik vind dat dan niet komen. Ja.

- *En wat zou u graag als, als verandering zien in de wet?*

Is dat dan ook weer zo van, dat er in een later stadium, hé, dat u dan bijvoorbeeld zou kunnen beslissen, zoiets? Ja. Ja. Als ze effectief echt in dat vierde stadium zitten, dus dat ze echt, ja, allee, ja, vegeëne, hoe noemen we dat, dat moet ik eens schoonmaak, zeg, hé, en een vegetatieve toestand hebben. Ja. Hè? Eh, in de vegetatieve toestand komen, dat je kunt zeggen, kijk, ik heb hier papier, die mens wilde dat niet. Ja. Ja. Maar dat, dat niet meer afkomt van, eh, dat is iets te beïnvloeden, dat kan ook wel komen, allee, alsjeblieft, zeg. Ja. Dus die mens, maar wel, Tonnie, wel, dat de mens zelf... Wel met wildverklaring dan? Uit, uit, uit, eh, wild, hé. Ja, ja. Ja, ja. Dus in combinatie met een wildverklaring dan... Ja. Ja. Ja. Ja, hé, dus die mens heeft dan weer gewild, kijk, nu kan ik iets harder met ze hebben, dan moet ik even gaan kijken in de loo, hé. En vind je dat verantwoord, dan moet die mens dan ook zo daar liggen. Ja. Hè? Ho, je wilde dat niet. En dat is een bewijs hier, dat ik hier in mijn handen heb dat papier, dat ik dat niet meer wil, hé. En dat zit ook niet, eh, op dat moment met zeggen, oh ja, nou, alsjeblieft, dan heb ik weer een ware coma. En toen zei ik, ik zou heel scherp kijken, terug, ah, ik moet ook uitdoen, en wij zagen niet. En dat was het stijl. Ja. Maar ik denk ook dat er veel mensen zijn die ook niet euthanasie willen in die fase dat ze nog wilsbekwaam zijn. Ja. Ik denk dat dat ook wel een groot issue is. Of denkt u dat er eerder...

- *Want Rudy, wou Rudy in die fase nog euthanasie? Of had hij zoiets van...*

Nee. Hij wilde ook wel... Allee, nog blijven, hé. Ja, ja. Want dat is ook het instinct van de mensen. Zeg, je wilt hier... Allee, dat zal ook wel lukken, hé. Ja. Maar je wil niet dat het is, je wil echt een plantje. Je wil echt een vader dat je een beetje goed kan voedingen geven, en dan voor de rest... Ja. Ja. Dan kan je een ander pamper aan doen, en oh, sorry, en zo, ja. Dat is ook geen leven in daar, hé. Stel je het? Ja, ja, ja. Dat is... Vooral in dat stadium. Ja. Dus dat is eigenlijk waar u het meest van geschrokken bent dan, eigenlijk? Ja. Van dat laatste stadium, en... Ja. Ja. Die aftakeling, hé. Ja. Die aftakeling. En u voelt zich psychisch ook...

- *Heeft dat u ook aangetast?*

En... Ja, dat is iets wat u meer... Dat is iets wat we aangrepen, ja. Ja. Ja. Ja. Dat u ook... Dat u een beetje... Dat u een beetje de machteloosheid met u mee geconfronteerd zit en dat verdriet. Dat is Rudy's grote verdriet, hé. Dat is Rudy's grote verdriet geweest van ik wil niet leven lijken planten en zijn hier wel of liggen lijken planten. Allee, kunnen we manieren dan? Dus, maar ook niet alleen Dat is Rudy's grote verdriet maar ook het mijn, hé? Ja. Van ik heb niet kunnen doen bij drie dat ik heb tussen verzorgd heb, en bij het hulp van de pleegkamer ook. Dat kan je niet doen wat je aan hem wilde. Je wilde ergens in, je

wilde ergens verzorgd in en je wilde ergens niet op die manier in. Hij wilde thuis verzorgd worden en hij wilde thuis sterven, maar niet op zo'n manier

- *Als u via deze weg bijvoorbeeld een boodschap zou kunnen geven aan de beleidsmakers, wat zou die boodschap dan zijn?*

Ja, dus ik ga overleggen. Bijvoorbeeld de wet van abortus, baas zijn eigen buik. Dus ook ik zeg ook baas zijn eigen hoofd. Dat wil zeggen, als ik weet dat er in mijn hoofd iets fout gaat gaan en dat dat grondig gaat fout gaan en dat dat gaat leiden tot mijn dood en aftakeling eigenlijk, dan wil ik ook zeggen van, althans, kijk, op het moment dat ik daar in dat bed blijf liggen en dat ik van, ik wil het niet meer weten en dat er nog iets moet in mijn mond stoppen, dan ga ik blijven in leven en dan stop ik. Dus zelf kunnen beslissen over... Ja. Ja. Ja hé. En ik moet dan natuurlijk ook, ja, een bewezen diagnose, ja, het kan zo duidelijk zijn hé, rugmerpunctie, de stoffen van halsvanger zijn gevonden, natuurlijk ook, medisch bezoek, onderschatting hé. Ja. Wat helaas altijd ook misdruk zijn hé, als situaties, maar echt medisch onderbouwd, een bewezen diagnose, zwart op wit. Ja. En zij hadden het heel moeilijk, met feit... Ja, dat ze kwam zitten bij een tweede die het hart klopt, maar het leven is weg. Ja. Versta je? Ja. En hij heeft zo nog drie jaar geleefd, of als... Ja, eh... Veertien maanden, of? Je deed eigenlijk, dat deed eigenlijk beginnen met dus te vallen, vele te vallen, eigenlijk. En toen ik aan het begin ben, eigenlijk, in de zetel, eigenlijk. Als we vast zijn, dan ben ik gevallen, eigenlijk. Maar ja, dus het leven, alles wordt bepaald in het ogenblik. Het leven heeft niet begonnen. En, ehm... Ja, en dan ben je levegevend, eigenlijk. Want dat, bij jou moet dat eigenlijk vliegensvlug hebben. Want dat is echt... Dus zelfs de verpleger die hier kwam, eigenlijk, dus... Vanuit de wasnet, vanavond, dus ook, eh... Had daar ook nooit van gegeven. Want ze zeiden dat... Vele... Maar dat moet je niet vergeten, Rudy. Dat was echt... Hoe dat dat, het levensplug, gewoon niet... Ja. Je nog net de tijd had voor eigenlijk te zeggen van kijk, ik wil niet leven in planten, eh, euthanasie. En toen, nee, had hij verwijsverklaring. Dat en niet, dat en niet, dat en niet. En toen, nee, is dat echt. Ja. Ja. Dus je had ook graag liever op een meer menswaardige manier afscheid van hem genomen, in plaats van met dat beeld. Ja. Ja. Ja, dat beeld. Eigenlijk op dat exact, hé. Het laatste beeld dat je had van iemand dat dat hadden moeten zijn, dat is geen raar. Vooral als je hem daarvoor kende. Dus het toe wat je weet net, van waar dat hij kwam, als wij, ehm... Laat een mens als het bleef menswaardig sterven ook doen, hé. Goed. Ja. Ja. Ja. Goed. Want dat was zijn laatste wens. Dat hadden we dus niet. En, en... Ik heb dus het gevoel, eh, dat ik achter zijn dood nog haast dan iets kan doen voor hem. Ja. Dat, he. He? Dat is mooi. Ja. Dus de 14e december van 2020 was hij 65 jaar geworden. En 6 mei 2021 is hij gestorven. Dus hij was net op pensioen. Ja. Ja.

## 6. Marcel Coolen

- *Kan u zichzelf voorstellen?*

Ik ben Marcel en de laatste paar jaren zit ik aan thuis. Altijd op de gemeente gewerkt in Kinrooi. 40 jaar in dienst erop zitten. Ik ben 38 jaar getrouwd, ik heb twee kinderen, een zoon en een dochter. Ik heb een hondje en kippen en ik wandel graag

- *Wanneer kreeg u de diagnose dementie en hoe was dat voor u?*

- Op 59-jarige leeftijd vastgesteld. Nu 62. Dat was een klap. Ja, ergens wel bang, ja. Maar er kan niemand zeggen, zo gaat dat vooruit, of zo gaat dat vooruit. Dus je staat feitelijk tegen de muur aan. En je moet maar kijken. Onmacht. Alles heeft het ons verrast. We hadden dat niet verwacht, dat we zo'n diagnose zouden krijgen. En dan word je van de ene naar de andere, dan ben je geconfronteerd. Dan moesten we nog naar Leuven voor een tweede opnieuw. Dan zeiden ze dan nog van, ja meneer, u heeft Alzheimer. Ja. Was dan nog zo'n tjok. Ja. En dan kom je naar huis en dan zit je hier van de ene dag op de ander. Hoe gaat het verhaal verder? Bij het werken op de gemeente drie vier keer dezelfde vuilbak

schoonmaken. En dingen snel vergeten. Heel vergeetachtig. En zo begon dat. Dat klopt hier allemaal niet meer. En dan zo zit je in die molen. Dan houdt het zo een beetje op.

- *Heeft u al gepraat over euthanasie?*

Absoluut. Ik heb daar al met de huisdokter over gepraat, over euthanasie. Ik heb een wilsbeschikking gemaakt. Het heeft veel zweet, bloed en tranen gekost om de papieren wel in orde te krijgen. De dokters hebben daar goed meegeholpen. De papieren voor euthanasie liggen klaar, zo wil ik dat. De dokters volgen hem daarin op. Want als het moment daar is moet hij volmondig en bewust ja moeten kunnen zeggen. En dat moment, ja wanneer is dat moment? Daar wordt hij dan in opgevolgd om bij te houden hoe snel hij achteruit gaat. Dat kan heel snel gaan, dus het is belangrijk om het goed op te volgen. Anders ben je te laat.

- *Hoe beviel dat proces?*

Dat was heel zwaar. Moeten wij op deze leeftijd daarmee bezig zijn? Maar goed dat het bestaat. Dat recht op euthanasie dat is in mijn ogen gewoon dat ik niemand meer ten laste ben. Gewoon waardig afscheid nemen en niemand ten laste zijn. Zo heb ik mijn lichaam geschonken aan de wetenschap, dat staat ook al vast. Ik wil gewoon niet in een pamber in een verzorgingshuis terechtkomen, dolend zonder iemand nog te kennen. Ik wil waardig sterven.

- *Wat denkt u van die wilsbekwaamheid?*

Ik ben bang voor het moment dat ik niet meer wilsbekwaam ben, en ik bijvoorbeeld niet meer mijn recht op euthanasie kan gebruiken. Daarvoor word ik gelukkig goed opgevolgd.

- *Moet de wet versoepelen?*

Ik vind dat mensen de vrije keuze moeten hebben, als de diagnose waardig genoeg is. Ik wil echt graag euthanasie maar als ik in een laat stadium terechtkom, kan ik dat zelf niet bewust meer beslissen. Dat zou mijn partner dat wel zou mogen. Zou dat willen aangeven bij de wet, omdat Marcel dat altijd zo gewild heeft.

- *Hebben jullie het gevoel dat naar die vraag wordt geluisterd?*

Ik heb het gevoel dat die altijd maar van alles zeggen. Maar dat er eigenlijk concreet gewoon niks gebeurt. Mensen met kanker of die heel veel pijn lijden, daar wordt geen probleem om gemaakt. Maar dementie, dat mag toch wel iets meer uitgebreider aan bod komen. Heb begrip voor mensen met dementie. Zij lijden ook en willen ook gewoon waardig sterven en niet moeten wachten dat ze gewoon natuurlijk sterven. Die hebben ook geen menselijk leven meer. En dat de mensen goed worden ingelicht. Want ja, wij zijn ook overal achteraan moeten gaan. We hebben een hele goeie huisdokter. Die ons heel goed in begeleid heeft. Dokter Timmermans ook. Die heeft ons papieren en alles gegeven om door te lezen en te vullen. Dat is heel belangrijk. Je moet geluk hebben bij wie je terechtkomt. Een sociaal assistent heeft ons wegwijs gemaakt. En alle mogelijkheden die er zijn aangereikt. Daar hebben we ook heel dankbaar gebruik van gemaakt. En ook over euthanasie, dat daar gewoon over gesproken kan worden. Wat we moesten doen. Wat het inhield. Dat is hetgeen wat ik wil. Je moet er allemaal zelf achteraan gaan. Het wordt zo'n beetje afgeremd allemaal, vind ik. Ja, niet echt begripvol. Ze pakken het precies pas serieus als je er een jaar achter aan het vragen bent. Vanaf het moment van de diagnose dementie zijn we daaraan begonnen. Waardig te mogen sterven of ergens in een hoekje moeten gaan zitten met een pamber om en niemand meer kennen. Ik heb daar niet lang over moeten nadenken. Ik heb zelf gezien hoe die mensen met dementie daar zitten in een rusthuis. Dat wil ik echt niet. Ik wil menswaardig sterven.

## 7. Jurn Verschraegen

- *Kan u zichzelf even voorstellen?*

Ik ben Jeroen Verschraegen, ik ben directeur van het expertisecentrum Dementie Vlaanderen. We zijn een organisatie die partner is van de Vlaamse overheid. Dat betekent dat alle dementie-gerelateerde aspecten die de Vlaamse overheid op de een of andere manier bezig maakt, dat dit met ons wordt afgestemd. Dus we zijn ook meestal verantwoordelijk voor het dementiebeleid in Vlaanderen. We werken het ook samen met hen uit en concretiseren het in heel concrete acties. Onze focus ligt vooral op de ondersteuning van de professionele zorgverlener, de zorgsector. Zowel de ziekenhuizen, de woonzorgcentra, de thuiszorgdiensten in eerste instantie. In tweede instantie werken we met negen regionale expertisecentra samen. We zijn dus een groot netwerk. De bedoeling van onze werking is dat mensen de juiste informatie krijgen op het juiste moment. Maar vooral dat die professionele zorgsector in staat is om met de kennis en kunde die wij aan hen doorgeven, de mensen beter te kunnen ondersteunen. Uiteindelijk moet het een persoon met dementie en zijn mantelzorgers ten goede komen. En daartoe ontplooiën diverse acties. Zowel informerende acties als sensibiliserende activiteiten. Campagnes, denk aan de preventiecampagne die we recent gedaan hebben en nog zullen doen. Bewustvormingscampagnes.

- *Hoe lang bent u al directeur? Heeft u in die tijd een evolutie gezien?*

Ik moet even denken. 2013. Dus dat is 11 jaar. Ik ben ondertussen in dementiezorg als dusdanig 24 jaar bezig. Wat heb ik gezien? Ik heb het gisteren toevallig nog gezegd. Maar als je kijkt in al die jaren, wat hebben we gezien? Eén, dat de beeldvorming die toch wel in het verleden vaak zeer negatief werd ingevuld, dat daar toch wel een aantal positieve dingen aan zijn toegevoegd. Dat men toch wel probeert te focussen op de dingen die mensen wel kunnen in plaats van op alles wat niet meer lukt. En ik denk dat de music for life, en dat is misschien voor uw tijd, in 2012, 12 jaar geleden, hebben wij dat samen met de VRT georganiseerd. En als je toen zag welke kritiek daar toen op was, ook vanuit de media, maar zeker vanuit een aantal professoren, zo van, ja, maar ga je mensen met dementie echt voor een vol sportpaleis laten zingen? Is dat niet aapjes kijken? Ik begrijp natuurlijk wel de reflex, maar eigenlijk als je ziet wat dat de weg gebracht heeft naar de emancipatie van mensen zelf, ik denk aan restaurantmisverstand. Dat soort dingen, ja, dat zou pakweg 20 jaar geleden niet mogelijk geweest zijn. Ook het spreken over, is er nog wel kwaliteitsvol leven? U moet weten dat op het moment dat Hugo Claus gekozen had om euthanasie toe te passen bij zichzelf, of te laten toepassen, ja, dan, dat was 2008, daar herinner ik mij nog als van gisteren. Ja, toen is eigenlijk wel heel die beeldvorming zeer negatief geframed geweest. Toen maandag minister Verhofstadt zei van, ja, hij is net uit het leven gestapt vooraleer hij in een donker plompgat zou worden opgesloten. Of iets in die zin, zo is het in de pers gekomen. Ja, dat leek erop dat geest en lichaam met elkaar niets meer te maken hadden. Dus als je je geest verliest, een beetje het Descartiaanse principe, als je je geest verliest, ja, dan ben je geen mens meer. Dualisme was daar heel sterk aan bod. Dus we hebben daar heel veel, met professor Baldwin van Gorp, die je misschien kent, communicatiewetenschapper en professor uit de KU Leuven, ook een heel parcours gelopen om die beeldvorming toch wel op een andere manier, veel genuanceerder, zonder het leed dat mensen meemaken te willen ontkennen. Ja, dan zie je toch wel dat de bespreekbaarheid rond het thema een stuk verhoogd is. Als je ziet dat bijvoorbeeld in het jaar 2000 de praatcafés Dementie ontstonden in Antwerpen als voorbeeld, en toen had je 300 mensen en we vonden het een schande dat iemand met dementie zelf het woord nam, want dat kon je niet. Ja, als je dat vandaag zegt, ja, maar wij gaan dat als professionals allemaal veel beter doen en wij weten waar het over gaat en

wij gaan dat vertellen. Ja, dat pakt niet meer. Dus je moet, ook die evolutie hebben we gezien, zo de empowerment van de mensen met dementie zelf. Dus als je mij vraagt, is er evolutie? Ja, absoluut. Ook het aantal voorzieningen dat zich specialiseert in de thematiek is gegroeid. Terecht ook, want het aantal mensen stijgt alleen maar.

- *Heeft u het gevoel dat er onder de bevolking wel al genoeg geweten is over dementie en over alles wat daar rond komt kijken?*

Ik denk, je zou daar de thermometer voor moeten in de bevolking steken en je zou dan aan een aantal mensen die een man in de straat had moeten vragen zijn, als je dan de bevolking vraagt vandaag, weet je waar het over gaat? Dan denk ik dat mensen zeggen, ik weet wat dementie is, maar de meest gestelde vraag is nog altijd, wat is het verschil met de ziekte van Alzheimer? Dat men dat verschil niet weet omdat men ook de concrete dingen niet altijd heeft. Maar ik denk wel, als je door programma's zoals restaurantmisverstand, zoals binnenkort het programma, de film van Teun Toubes die op televisie zal komen, op canvas, het feit dat we allemaal toch het goed voor hebben om die basisinformatie te verstrekken, mutualiteiten zijn een stukje mee op de kar gesprongen, er zijn ook wat meer inzichten op preventie. Ja, dat maakt toch wel dat een groot deel van de bevolking, en zeker die mensen die hiermee te maken krijgen, steeds meer zijn dat, steeds meer mensen, dat er toch een grotere kennis ontstaat, wat niet wil zeggen dat het voor een aantal families nog altijd een verre van hun bedshow is. Ik zeg altijd, op het moment dat je een nieuwe auto zoekt te kopen, en je weet welk merk je gaat kopen, dan zie je plots van dat merk ontzettend veel auto's rijden, terwijl die er vroeger ook reden. Dus het gaat ook een beetje over de aandacht en de focus en de interesse die je zelf hebt op de thematiek, en dat stijgt alleen maar op het moment natuurlijk dat je zelf mee te maken krijgt. Dus ik zou zeggen ja, en dat heeft te maken met die stijgende groep, waardoor er ook veel meer mantelzorgers zijn die met de thematiek in aanraking komen, maar ik denk ook door de mediacampagnes die er zijn geweest en nog zullen komen, die toch wel de bespreekbaarheid van het thema groter maken. Ik denk niet zozeer dat er een taboe rond euthanasie en dementie is. Ik denk wel dat mensen vandaag onvoldoende zijn geïnformeerd over wat wel kan en wat niet kan bij dementie. Er zijn mensen die denken dat alles kan, dat je dus ook als persoon in een gevormd stadium met dementie, wanneer je niet meer in staat bent om je wil uit te drukken, toch nog een euthanasie kan vragen. Dat is vandaag niet het geval. Maar evengoed het omgekeerde, dat mensen denken van ik weet dat euthanasie niet kan bij dementie, terwijl dat totaal onjuist is. Er zijn verschillende artsen en collega's die ik ken, die euthanasie organiseren, ook bij mensen met dementie. Ze zijn er niet zo talrijk, maar ze zijn er wel. Zeker ook op jonge leeftijd, wanneer mensen nog heel goed weten waar het over gaat. En zeggen van kijk, laat ons die kelk niet tot de bodem ledigen. Ik wil nu die stap al zetten. Ik ga niet wachten totdat ik het niet meer kan zeggen. Dus is er taboe rond? Ik denk het niet. Ik denk wel, en die verschuiving zie ik wel, dat we, en dat is tegelijk een voorzichtige aanpak die we moeten hebben, dat omdat het niet lukt bij mensen in een gevorderd stadium, dat een aantal dingen niet bespreekbaar zijn. Ik denk aan palliatieve sedatie enerzijds, maar anderzijds ook, om het levenseinde als dusdanig bespreekbaar te maken. Dat gaat niet alleen over dementie, dat gaat in het algemeen. Mensen vandaag niet willen spreken over sterven. Laat staan dat we de vraag stellen hoe wil je begraven worden en welke muziek wil je dat daar gespeeld wordt. Dat is eerder een taboe. Dus gewoon het spreken. Zo ver zijn we er nog niet en we zullen het er wel over hebben. Als het zover is, gaat het dan vaak al niet meer. Dus ik vind de aandacht voor alles wat daaraan vooraf gaat, met name wat we noemen voorafgaande zorgplanning, even belangrijk. Sterven op zich, dat overkomt ons allemaal, ooit wel eens, eenmalig. Maar ik merk toch wel dat de bespreekbaarheid bij een bepaalde generatie nog steeds moeilijk is omdat men niet geleerd heeft om over zo'n

dingen na te denken, laat staan te spreken. Er zijn huisartsen die goed op de hoogte zijn van de euthanasiewetgeving. Maar er zijn ook huisartsen die daar mogelijk onvoldoende kennis van hebben. Of toch onvoldoende. En die het niet durf hebben om het daar met de patiënt over te hebben. Wij zeggen altijd dat vroegtijdige zorgplanning, dus ook het spreken over levens- en euthanasie, dat dat een deel is, en dat staat ook trouwens in de richtlijn die we geschreven hebben een tijd geleden, dat dat eigenlijk de verantwoordelijkheid is van elke professional, van elke zorgprofessional. Dus of het nu de maatschappelijk werker is, of de huisarts of de specialist, ja, ieder heeft daar een rol in op te nemen. Ik vind het wel een probleem. Als men meteen over euthanasie begint. Ik denk dat men echt moet zeggen, kijk, aan het leven zijn, er zijn een aantal mogelijkheden. En bijvoorbeeld, er is een app ontwikkeld, en die heet Voor ik het vergeet. Je kunt die ook terugvinden op voorikhetvergeet.be. En je bent die misschien al tegengekomen, maar dat is eigenlijk een manier om met de persoon, zelfs met dementie, ook in een iets verdergevoerd stadium nog te hebben over wat zijn uw voorkeuren. Wat wil je nog? En dat gaat heus niet alleen over levenseinde. Dat gaat ook over keuzes van bij wie wil je aan tafel zitten? Wil je alleen zitten? Wil je samen met iemand zitten? Je mag niet vergeten dat op het moment dat men verhuist naar een zorgcentrum, dat men in een omgeving terecht komt die huiselijk zou moeten aanvoelen, waardoor de persoon niet altijd als huiselijk wordt aangevoerd. En dat men dan vaak denkt, we gaan de familie raadplegen, dan gaan we wel horen wat ze wil, terwijl dat we de persoon zelf vergeten. Dus om op uw vraag terug te komen van, is het een zorgpraktijk die ergens in regelgeving staat? Nee, er is geen verplichting. Er is ook geen verplichting om een diagnose mee te delen naar mensen. Mensen denken soms dat dat zo is. Je kunt als arts een diagnose niet meteen meedelen, omdat je schrik hebt voor de gevolgen die de diagnose bij die persoon kan aanrichten. Ik bedoel, iemand met een zware psychische kwetsbaarheid, om te zeggen dat die een uitgezaaide kanker heeft, daar ga je wel even over vertellen, maar je gaat er wel even over doen. Dus, regelgeving nooit en niet. Je zou kunnen zeggen, als het dan ergens terecht moet komen, dan is het in een richtlijn. En artsen werken met richtlijnen. En een richtlijn, zoals het woord hetzelfde zegt, is een richtlijn. Daar richt men zich naartoe. Maar dat is niet meteen iets wat in een steen gebeiteld staat. En wat wij proberen te doen, ook bij de referentieartsen die wij opleiden, sinds dit jaar, of sinds vorig jaar, dat is dat we aan hen ook meedelen van kijk, bespreek ook alle mogelijkheden met uw patiënt. En kijk ook in schuifjes wanneer dat die daaraan toe is. En in schuifjes betekent niet alles in het eerste gesprek. Ja. Je hebt pas een diagnose Alzheimer gekregen. Je bent 75 jaar geworden. Stel u voor, x heeft een diagnose gekregen. Ik kan me niet inbeelden dat x al van op het moment dat hij zijn diagnose gekregen heeft, aan hem de vraag gesteld is van, gaat u het nog lang uitzingen, letterlijk of figuurlijk, in dit leven? Of wenst u nu al een euthanasie te regelen? Dat gaat men nooit doen. Euthanasie is één van de mogelijke oplossingen, ik bedoel, levenseindenvormen, waarvoor kan gekozen worden, ook bij dementie, tot een matig stadium, waar mensen best wel eens over nadenken, maar waar je niet moet, meteen, omdat een dokter vindt dat de euthanasie misschien een oplossing is, ga ik daarvoor kiezen. Je moet ook weten, er zijn generaties vandaag waar een dokter nog altijd op je getal staat, en als een dokter het gezegd heeft, zal het wel juist zijn. Dus ik denk dat, dat we daar heel voorzichtig mee moeten zijn. Dus ik zie daar niet direct een groot probleem, eerlijk gezegd hoor. Misschien nog een kleine aanvulling, er zijn ook artsen met gewetenproblemen, die het niet vermelden, omdat ze er zelf, ofwel het niet wensen te doen, ofwel er moreel, ethisch een probleem mee hebben. En het daarom ook niet aan een patiënt laten weten. De vraag is of dat voldoende, of dat ethisch is, het feit dat ze dat verzwijgen. Maar er kunnen redenen zijn waarom men het inderdaad niet voorstelt. Bij elke situatie, ik zeg altijd, als je dit doet, ik heb het met politici ook al over gesproken, als

je dit doet voor de hele groep van mensen met dementie, ja, het is heel precair en heel moeilijk, omdat als je één persoon met dementie ziet, dan zie je één persoon met dementie. Zie je een andere, dan zie je nog iemand anders, met een andere mening, met een andere visie, met een andere instelling, met een andere kijk op het levenseinde. Je kunt wel zeggen, je regelgeving kun je laten aanpassen, dat is juist, maar elke persoon is anders en heeft andere wil en mag nooit gedwongen worden in de richting van. Je moet ook als arts heel goed, of als zorgverlener heel goed kijken van welke impact hebben mijn woorden op de betrokkenen? En heeft de betrokkenen het ook voldoende begrepen wat ik vertel?

- *Is dat iets wat volgens u haalbaar is in de toekomst?*

Ik denk dat dat vooral heel gevaarlijk is. En dat heeft vooral te maken met het feit één, dat je je lot in handen legt van iemand anders. En dat kan. Oké, als ik een testament schrijf, als jij een testament schrijft, dan leg je je lot voor wat er met je centen gebeurt ook in handen van iemand anders. Maar dan heb je op dat ogenblik er ook niks meer over te zeggen, want je leven is gedaan. Hier zitten we wel met het uitvoeren of het een uitvoering brengen van een wel omschreven wens van de betrokkenen op dienstvraag op een moment dat er sprake is van lijden. En op een moment dat dat lijden niet altijd kan geobjectiveerd worden. Ik geef u, er is een enorme grote discussie al een aantal jaar, meer dan tien jaar bezig over wilsbekwaamheid. En wilsbekwaamheid dat is eigenlijk, dat heeft gradaties. En er zijn eigenlijk geen vaststaande methodes, vandaag toch niet, om daar een oordeel over te vallen. Als je kijkt wat er in Nederland, ik heb een opiniestuk geschreven een tijdje geleden, ik weet niet of je dat teruggevonden hebt, het ging ook over euthanasie en dementie voor de morgen. En daar heb ik gesproken over het standpunt van de Nederlandse huisartsen, KNMG heet dat daar, Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde, maar dat omvat eigenlijk de huisartsen. En daar zeggen ze, zij maken een onderscheid tussen mensen met dementie die wilsbekwaam zijn en mensen met dementie die niet wilsbekwaam zijn. Maar voor de beoordeling van die wilsbekwaamheid, dan hebben ze zo een soort praktijkkaart, die gaat over wilsbekwaamheid. En daar staan een aantal criteria in, met name, en dat is heel belangrijk, begrijpt op dat ogenblik dat dit aan de orde is, de persoon de informatie. Twee, zijn er indicaties dat de persoon logisch kan redeneren? Kent de persoon de gevolgen van een beslissing voor hemzelf, voor zijn eigen situatie? En kan hij op basis van die aspecten, van die gevolgen, van zijn eigen situatie, een consistente keuze maken? Je moet dat in ieder geval toepassen bij mensen in een verre of vroege stadion van dementie. Die persoon kan vaak niet meer, is niet meer in staat om al die dingen die ik net verteld heb te doen. Dus wat zegt men in Nederland? Ah, laat ons toch wel heel goed kijken. Ik bedoel dat de criteria van Apfelbaum en Griezoo, dat zijn onderzoekers, zegt van kijk, dit is voor ons belangrijk. In daar gaan we een aantal voorstellen op formuleren. Twee, hebben we in Vlaanderen, daar moet je zeker een keer naartoe gaan surfen, want ik hoop dat je dat daar eens kunt terugvinden, het Metaforum aan KU Leuven. Het Metaforum heeft een nota gemaakt, ik weet niet meer hoeveel bladzijden, heel veel pagina's over euthanasie en dementie. Dat dateert wel al van eventjes geleden, 2015, 2014, ik weet het niet precies, zoiets. En die streken over aan de ene kant de now-self en de then-self. Now-self betekent de persoon zoals die zich nu voor u presenteert. En de then-self, de persoon zoals die voordat de eerste tekenen van dementie er waren, of zelfs nog een stukje tijdens het dementieproces. En dan moet u de vraag stellen, en ik neem geen standpunt pro of contra, voor alle duidelijkheid, maar ik wil wel duiden op de voorzichtigheid die aan de dag moet gelegd worden. En mensen denken soms, als ik het goed omschrijf en weet wat ik niet meer wil, als ik niet meer de muziek van Bach kan luisteren en dat niet meer begrijp, dan moet het van mij niet meer, doe mij dan maar dood. Maar diezelfde persoon zit s 'avonds

voor de tv te kijken naar een vari  t  programma, geniet daar met volle teugen van. Moet je dan zeggen, ja, dat heeft hij toen tien jaar geleden neergeschreven, gezegd, ik ben degene die gemandateerd is om de arts daarop te wijzen, dat dit nu de moment gekomen is. Ik wens die artsen veel plezier die dan die stap moeten zetten. Er zullen er zijn die dat doen, maar er gaan er veel zijn die zeggen van, ja, maar die criteria die ik daarnet gezegd heb, Griezel en Appelboom, die zijn niet eens, daar is het niet eens als voldaan. Dus wat zegt die Nederlandse maatschappij? Die zegt van, kijk, het standpunt, het zijn vertrekken van het standpunt dat het leven van iemand met verre voor een dementie, beschermwaardig is, ongeacht wat de pati  nt daarover heeft neergeschreven. Daar is zeer verre gaten. Nederland heeft een liberalere euthanasiewetgeving dan Vlaanderen, dan Belgi  . En toch zegt men dat. Dus heel erg belangrijk. Dat heb ik ook trouwens in dat opinieartikel geschreven. En dan is de vraag van, in welke mate, als we dan spreken over dat huidige, zelfs de persoon nu, ik ga dat terugvinden in het metaforum, en de persoon zoals die vroeger was, in de medische ethiek, in hoeverre zijn de opvattingen van hoe de persoon vroeger was, moeten die gerespecteerd worden? Met andere woorden, de wilsbekwaam persoon die een schriftelijk euthanasieverzoek heeft neergeschreven, of gedaan heeft, en de persoon nu, met andere woorden, de persoon met verre voor een dementie. En dan zegt Nederland, zeggen wij niet, zegt Nederland, en ik vind het altijd interessant om die dingen zonder gelijk of geen gelijk te hebben, zegt van, kijk, ondanks dat, is het leven van die persoon met verre voor een dementie beschermwaardig, is ongeacht wat die persoon daar ooit over gezegd heeft. En de actuele wensen, de actuele belangen, en de actuele voorbeelden, voorkeuren, dus wat men nu belangrijk vindt, ja, die verdienen het om gerespecteerd te worden. Natuurlijk, zegt men ook in Nederland, dan neemt hij weg dat een in het verleden, neergeschreven euthanasieverzoek in uitzonderlijke situaties kan respecteerd worden. Maar dan moet je kijken van, het kan dan alleen gerechtvaardigd zijn, denk ik, als de uitvoering van de euthanasie er overeenkomt met het eerste geschreven item, en als er ook geen tevenindicaties bestaan. Je moet ook weten dat de persoon ook nog het recht heeft van gedachten veranderen. Wij kunnen tot op ons laatste moment, als we wilsbekwaam zijn tenminste, ons testament, als we dat zouden hebben, kunnen we veranderen. Maar, ook hier, is wilsbekwaamheid aan de orde. Je gaat bij de notaris, als je dat wilt neerleggen, je gaat bij de notaris te horen krijgen dat je nog een keer moet herhalen wat je zelf denkt dat er moet gebeuren. Mensen denken daar allemaal niet aan, h  . Maar het is niet genoeg om op een papiertje... Je gaat het misschien ooit nog op een papiertje zetten, maar als je wilt wijzigen, dan ga je dat met het volle verstand moeten doen. Er zijn heel veel haken en ogen, ook uitzichtloos lijden. Hoe ga je dat defini  ren? Eh... Ja, niet evident. Eh... Dus in die zin, denk ik, dat je... Daar pleiten wij toch voor, en dat zeggen wij ook tegen artsen, dat je toch voor een andere interpretatie moet gaan, ook van het begrip autonomie. Want autonomie is bij mensen met dementie... Ja, dat heeft soms een andere invulling. En dat heeft te maken met de wijze hoe men op dat ogenblik in het leven staat. En als men dan zegt... Ja, maar vijf jaar geleden heeft ze gezegd... Zo zou ze nooit willen sterven, h  . Met een incontinentie en eventueel met een doorlichtwonde. Allee, men maakt het allemaal veel ernstiger dan dat ik... Ik ben verpleegkundige van achtergrond. Ik heb in het verleden zeer veel mensen gezien met doorlichtwonden. Die zijn vandaag zelden, h  . Die zijn zeldzaam. En als je ze tegenkomt, ja, dan gaan we... Dan gaat het over de voorzieningen van dat personeel als tekort te zijn. Dus, allee... Het is niet simpel, h  . Dus dat wou ik eigenlijk zeggen. Het is niet simpel, omdat... Ja, op die balans zit... Ik heb ook tegen een aantal politici gezegd... Zeg, als jij mij kunt zeggen welk instrument er bestaat om die wilsbekwaamheid te meten, laat het mij weten. Ik heb nog altijd geen antwoord, h  . En men geeft het lot in andermans handen. Maar dat heeft ook het risico op misbruik. Er is een grote erfenis te krijgen. En dan zeggen

ze, ja, maar daar gaat het niet over. Bij sommigen... Je kunt iemand vertrouwen en nadien lijkt dat toch een grote liefde zijn. Ja. En natuurlijk, ik weet ook, misschien 95% van de gevallen zal dat geen probleem zijn. Maar in een aantal situaties, ja. Dat is een moeilijke kwestie. Voorzichtigheid.

- *Die mensen die ik heb gesproken, die willen vooral een waardig sterven.*

Absoluut. Ja. Dat... Allee, dat weet ik ook voor mezelf. Absoluut. Ik denk dat dat buiten kijf staat. En dat daar voldoende info moet worden rondgegeven. Ik denk dat... Allee, dat je ook moet kijken dat de mensen die vandaag euthanasie vragen... Allee, ik heb het in de eigen familie meegemaakt. Iemand binnen de eigen familiekring die euthanasie vroeg. Ik heb daar zelf nog een extra... Ik heb een lijfarts laten komen die zei... Ik teken daar. Oké. Ik heb nog iemand laten komen die heeft een aantal vragen gesteld aan die persoon. En uit die vragen kon ik afleiden... Het zou geen goeie keuze zijn op dit moment toch niet. Het was iemand zonder dementie en vooral duidelijkheid. Hm. En die euthanasie is niet doorgegaan. Allee, onmiddellijk. En dat is ook heel erg te zeggen. Dus altijd zeer... Allee, zelfs bij mensen zonder dementie. Zeer erg. En je moet ook weten... Allee, er valt een enorme grote verantwoordelijkheid toe op de schouders van de artsen. Ja. Dus in die zin... Allee, zie je vaak dat er geen ethisch advies mogelijk is. Niet enkel... Niet elk woonzorgcentrum heeft een ethicus in dienst. We moeten dan vaak naar het ziekenhuis. Dat is ook niet de omgeving waarbij je wil dat mensen sterven. Hm. Ja. Dus in die zin... Allee, toch... Ja, en ik vind nog altijd... Allee, cruciaal element, dat is het beoordelen van die wilsbekwaamheid. Hm.

- *Nu, de kwestie van die vraag naar een uitbreiding van de euthanasiewet, dat speelt wel al een paar jaar. Merken jullie dat daar... Dat er vraag naar is?*

- Eh, daar is zeker vraag naar. Absoluut. En ik respecteer ook de vraag van de mensen die die stellen. En die vraag, en dat wil ik wel meegeven, komt, hoewel die vraag ook wel meegeven is, is dat de vraag is vanuit de schrik. Ik ga te laat zijn om dat tot uitvoer te brengen, want ik wil niet afzien. Terwijl dat... En dat is de discussie natuurlijk tussen diegenen die willen dat het wel kan. Die zeggen... Ja, maar eens gezegd, ik heb Paula Semer ooit geïnterviewd. En Paula, toen ze nog leefde, bekende VRT journalisten, zei toen van, nee, op geen enkel beding, ik wil dit niet, ik wil dat soort leven niet, ze is er 95 of zoiets geworden, ze heeft nooit tekenen van dementie vertoond. Er zijn anderen die wel in zo'n stadium terechtgekomen zijn, ook bekende mensen, die een wens hadden die nooit is uitgevoerd, omdat ze op dat ogenblik de vraag ook niet meer hebben hersteld. En waar de omgeving dan met een ethische vraag zat van ja, moeten we dat nu doen, want dat wou ze niet, ze wou niet in een pamber zitten, en nu zit ze hier met een pamber. Ik heb het meegemaakt met Dora van der Groen, ook niet de minste. Dat moet u niet noteren, maar ik geef het u maar mee, dat ook bij die mensen die vragen spelen. Dus ja, we komen die vragen tegen, zeker.

- *En hoe denken jullie dat daar het best mee wordt omgegaan vanuit beleidsmakers dan? Als jullie iets konden zeggen tegen die mensen?*

Politici zijn natuurlijk geen artsen en zijn niet altijd deskundig rond dit thema. Maar ze zijn natuurlijk niet altijd deskundig rond dit thema. Maar ze zijn niet altijd deskundig rond dit thema. Dus ik vind dat daar het Comité voor Bio-ethiek bijvoorbeeld uitspraken moet ronddolen. Ik ben daar ook al aan gaan spreken. Dus dat is een federaal orgaan dat advies geeft, onder andere aan politici. Maar het in een emotioneel discours meegaan van ja, maar de hond moet een spuitje geven, maar de mens die afziet moet geen spuitje geven. Dat is niet zo. Dat is niet zo. Dat is niet zo. Dat is niet zo. Ik denk dat we ook hebben, we de hebben in het begin gezegd dat het gesprek, de beeldvorming van de thematiek kan niet uit de ogen verdienen als het beeldvorming van de thematiek niet uit de ogen verdienen en dat

het niet zo is dat iedereen met dementie per definitie lijdt. Als er lijdend druk wordt ervaren dan moet op dat ogenblik ook gekeken worden van wat zijn hier de mogelijkheden om dat te onderdrukken en dan is euthanasie dan een van de oplossingen en de persoon heeft dat zelf gewild en is nog in staat om dat te bevestigen binnen de omstandigheden ja dan lijkt me dat ook logisch maar het is bij een vergevorderd in een vergevorderd stadium want waarom laat men mensen met coma wel in leven is dat menswaardig leven ik weet het niet ten opzichte van mensen met een dementie is dat dan mens onwaardig leven en ik denk dat we heel goed moeten oppassen met dat soort uitspraken dus heel voorzichtig ja en ik ben altijd zeer nuanceer daarin en ik probeer politici vooral te zeggen van zorg dat de slinger niet te ver doorslaat en ik verwacht wel in de nieuwe legislatuur die er gaat aankomen dit jaar verwacht ik dan zeker dat de slinger niet te verdorren en ook in de verkiezingsprogramma's verwacht ik daar zeker standpunten rond ja die wellicht zullen gaan in de richting van een versoepeling van de regelgeving dan zal zeer goed moeten bepalen hoe men ik vind dat altijd politiek is iets anders dan wat er aan het bed van de patiënt gebeurt en je kunt een wettelijk kader creëren maar dan zal men dat zeker moeten doen met een evaluatie van de huidige euthanasiewetgeving en zal men zeer goed in rekening moeten houden dat het geen belangrijke zaken heeft om de slinger te verdorren maar dat ook een check is die men zomaar geeft aan de omgeving om iets tot uitvoer te brengen waar de betrokkenen zelfs geen enkele impact meer kan op hebben ja goed vandaar de voorzichtigheid ook van de Nederlandse artsen die zeggen ja het leven blijft beschermwaardig ondanks de chroniciteit die zich op dat ogenblik voordoet ja vooral nog één ding voor alle duidelijkheid hier spreekt geen of de vijf zingen het is puur vanuit wat we weten ook vanuit literatuur hoe wij hoe ook mensen in een laatste en hoe daar hebben nog veel te weinig zicht op hoe dat mensen die laatste aan de laatste fatale ze ervaren

- *Ik ga ook met Wim Distelmans praten, die is grote voorstander natuurlijk.* Uiteindelijk verschillen wij niet veel van gedacht hoor. Het gaat erover dat ik voorzichtiger ben in de aanpak en dat hij het politiek vooral wil gedaan krijgen dat dit allemaal mogelijk is. Terwijl ik denk van ja als je de deur openzet is iets moeilijker om dan ze opnieuw dicht te doen als het toch niet goed uitdraait. Ja daar komt natuurlijk van alles bij kijken.

## 8. Beeldmateriaal



Foto: rechtenvrij, van Karien Hemeryck



De originele foto

## 9. Instagram



## 10. Feedpulse

**FEED**Pulse

[My feedback](#) [Group feedback](#)

**Merel Gelders** 


1

2

**Checkpoint 2** 12-12-2023 

**Merel Gelders** 2 months ago  
Ik heb nuttige feedback ontvangen en handige tips gekregen over eventuele andere bronnen (zoals het expertisecentrum). Daarnaast kreeg ik nog verdere informatie over waar ik het best cijfers kan gaan zoeken. Zeer behulpzaam.

**Ria Goris** (Teacher) 2 months ago  
Succes met verder onderzoekwerk en contacten leggen, Merel!

**Checkpoint 1** 07-11-2023 

**Merel Gelders** 3 months ago  
De helpdesk heeft mij heel goed geholpen met het aanraden van interessante bronnen. Daarnaast heb ik nuttige feedback ontvangen over het verdiepen van mijn insteek. Ik kreeg ook andere nuttige tips zoals het opzoeken van cijfers en het afbakenen van een leeftijdsgroep.

**Ria Goris** (Teacher) 3 months ago  
Fijn. Succes met de verdere verkenning en uitdieping!