

Euthanasie bij dementerenden: kritische reflectie

HET HUIDIG WETTELIJK KADER

De huidige wet voorziet dat een dokter alleen in welbepaalde gevallen gevolg kan geven aan een euthanasieverzoek. De patiënt moet **op het ogenblik van zijn verzoek wilsbekwaam zijn en bij bewust-zijn**. Euthanasie kan uitzonderlijk ook bij wilsverklaring, zijnde een geschreven verzoek waarbij iemand op voorhand al instemt met euthanasie voor het geval hij zich in een **onomkeerbare comateuze toestand** zou bevinden. Bij een vergevorderde dementie mag de arts dergelijke verklaring dus niet (meer) aannemen.

We stellen vast dat sommige artsen aannemen dat een licht dementerende patiënt in aanmerking kan komen voor euthanasie, wanneer hij nog voldoende bewust is en in staat zijn ziekte-toestand te beoordelen. Als, zo luidt het dan, medisch gesproken dementie onbehandelbaar en onomkeerbaar is, kan de patiënt **psychisch lijden** bij de **gedachte dat zijn toestand alleen maar kan verergeren** en deze kwelling als ondraaglijk ervaren. In 2018 werden op basis van deze (eigen) interpretatie van de strafwet **euthanasie toegepast op 22 patiënten**.

EEN RECENTE PETITIE PLEIT VOOR EUTHANASIE BIJ DEMENTIE

Een in mei 2019 door LEIF (LevensEinde InformatieForum) gelanceerde petitie streeft naar een wettelijke uitbreiding van euthanasie tot **'dementerende personen of personen met één of andere vorm van wilsonbekwaamheid die onomkeerbaar is'**. Een euthanasieverzoek zou dan gewettigd zijn als de patiënt in die zin een wilsverklaring zou opstellen op het moment dat hij nog over voldoende onderscheidingsvermogen beschikt.

In die wilsverklaring zou de **patiënt dan zelf aangeven welke omstandigheden euthanasie zullen wet-tigen**: voor de één zal dat bvb. de opname in een rusthuis zijn, voor een ander het niet meer herkennen van de eigen kinderen na verloop van tijd, enz.

DE ARGUMENTATIE

De petitie benadrukt dat een patiënt, voor zijn dementie te ver gevorderd is, nog vele mooie momenten kan beleven, maar dat het huidig wettelijk kader tot een praktijk leidt die **euthanasie 'te vroeg'** toepast (zie het artikel ['Het nieuwe argument voor euthanasie bij zwaar dementerenden'](#) op onze EIB-website).

Ook stelt ze de vraag waarom een euthanasieverzoek niet kan bij een patiënt die zijn onderscheidingsvermogen verloor, terwijl dit bij een stopzetting van de behandeling op basis van een voorafgaande wilsverklaring wél kan.

ANTWOORDEN OP DEZE BENADERING

1. De vraag naar de uitbreiding van het toepassingsgebied van de euthanasiewet, houdt geen rekening met het verlies van het onderscheidingsvermogen bij de dementerende patiënt. Er is bij hem **geen continuïteit meer** tussen zijn zelfbewustzijn ten tijde van het opstel van zijn wilsverklaring en het moment dat de arts gevolg zal geven aan het verzoek. **Een patiënt met vergevorderde dementie zou dan euthanasie krijgen**, terwijl hij zich zijn eigen wilsverklaring misschien niet meer kan herinneren en ook niet beseft wat hem te wachten staat.

Om die reden hebben **220 Nederlandse artsen** (waaronder heel wat tweede geraadpleegde artsen) in een Open Brief afstand genomen van die argumentatie. Ze stellen duidelijk dat zij *'geen dodelijke injectie gaan geven aan een patiënt die niet kan bevestigen dat hij dood wil'* ([Nieuwe Rotterdamse Courant NRC 09/02/2017](#), zie ook [NL Times 10/02/2019](#)).

'Bij euthanasie op een persoon met vergevorderde dementie help je geen autonome en bewuste patiënt sterven, maar iemand die afhankelijk en kwetsbaar is... Dan volg je een wilsbeschikking van de persoon die hij of zij vroeger was, niet die van de persoon die hij of zij nu is' (Willem Lemmens, hoogleraar ethiek en moderne wijsbegeerte Universiteit Antwerpen, *'De grenzen van de autonomie'* in het dagblad De Standaard DS 13/06/2019).

Anders gezegd, bij het nemen van zo'n belangrijke beslissing, is het zeer betwistbaar zo maar af te gaan op vorige verklaringen want *'als je niet met de patiënt kan praten, kan je niet weten wat hij wenst'* (Berna van Baarsen, medische ethica in *'Wanting to die at 'five to midnight' before dementia takes over'*, [BBC News, 30/01/2019](#))

2. Om de uitbreiding van euthanasie te bepleiten, vertrekt het voorstel vanuit een zeer pessimistische visie op de levensomstandigheden van vergevorderde dementerenden. De gevoerde campagne zoemt zo erg in op het destructieve karakter van deze 'rotziekte' (dixit Prof. **Wim Distelmans**), dat de patiënt als persoon quasi volledig op de achtergrond verdwijnt (zie vorig [EIB-bericht van 18/10/2018](#)). Een campagne die de ziekte als *'aftakelend'* en *'mensonwaardig'* en het lichaam van de dementerende als *'een leeg en levenloos omhulsel'* omschrijft, vergroot deze aspecten onterecht uit (beeldmateriaal op DS 10/05/2019), zo meent **Jurn Verschraegen** van het Vlaams Expertisecentrum Dementie. Hij is helemaal niet opgezet met de voorstellingswijze en het bijhorende beeldmateriaal en ziet daarin een bedreiging van de doelstellingen van het centrum dat hij voorziet. Hij stelt: *'Wij voeren nu net al jaren campagne om niet zo stigmatiserend en negatief over mensen met dementie te spreken. Onder de noemer 'Onthou mens, vergeet dementie', proberen we juist een realistischer beeld te schetsen, ook over de gevorderde fase van de ziekte. Het zou spijtig zijn als die inspanningen met deze petitie ongedaan worden gemaakt.'* (Jurn Verschraegen in DS van 10/05/2019).

3. De leefwereld van dementerende personen verdient een (meer) genuanceerde benadering dan het pessimistisch beeld dat de vermelde emo-video's van de LEIF-campagne ophangen. Elke persoon beleeft dementie op een eigen en persoonlijke manier. Hun begeleiders, zowel de dokters als de psychiaters en de leefgroepen rond dementerenden, ... delen dit pessimisme niet en verhalen hoe gelukkig deze mensen nog kunnen zijn, als er maar voldoende competente mensen en middelen ter beschikking zijn (Dr. **An Haekens** in Tertio, 12/06/2019). Dementerenden kunnen ook dankbaar zijn en binnen hun beperkte leefwereld toch menswaardigheid ervaren en uitstralen (Broeder **René Stockman** in *'Een wolf in schapenvacht'*, op [Cathmed.be 13/05/2019](#)).

Neuroloog Dr. **Patrick Cras** verhaalt hoe mensen met dementie naarmate hun ziekte vordert, vaak van mening veranderen. Patiënten die bij het horen van de diagnose zeiden dat ze in een latere fase absoluut euthanasie zouden willen, kwamen daar later expliciet op terug, zo getuigde het diensthoofd en voorzitter van het ethisch comité van de UZ Antwerpen in zijn tussenkomst op de LEIF-studiedag te Antwerpen van 25/03/2019. Deze visie deelt ook de Nederlandse dementie-experte Professor **Anne-Mei The**: *'de mens is steeds in staat bakens te verzetten'* (De Tijd 20/01/2018).

4. Een wilsverklaring voor euthanasie opgesteld na een dementiediagnose is vaak ingegeven door angst. Het idee om al bij een beginnende dementie euthanasie te moeten toepassen, beangstigt. In de

grond van hun hart willen beginnend dementerenden niet sterven. En wanneer ze, na de diagnose, vaak nog een goede tijd beleven, kan de angst hen overvallen bij het idee dat het nooit meer beter komt. Dit brengt hen er vaak toe een euthanasieverzoek in een wilsverklaring vast te pinnen. *‘Ik leef goed en zelfs intenser sedert ik de diagnose Alzheimer kreeg. We houden niets meer voor vanzelfsprekend en zien het mooie in kleine dingen’*, getuigt Alzheimer-patiënt Frank Lesclinier in het dagblad Het Laatste Nieuws HLN van 23/05/2019.

Omdat de Nederlandse Regionale Toetsingscommissies gewonnen leken voor het idee om euthanasie uit te breiden tot wilsonbekwame dementiepatiënten, besloot Berna van Baarsen begin 2018 haar lidmaatschap van die commissies op te zeggen. *‘Het is de uitdrukking van angst en we weten dat mensen veranderen. (...) Eerst zeggen ze niet te kunnen leven met het idee in een rusthuis of een rolstoel te belanden. En wanneer dat gebeurt, passen ze zich aan’* (ethica Van Baarsen in BBC News, 30/01/2019).

5. Eens euthanasie een optie bij dementie zal zijn, zal de familiale, economische of sociale druk onvermijdelijk toenemen. Het is naïef te denken dat de nieuwe mogelijkheid de maatschappelijke kijk op het leven en de ziekte niet in negatieve zin zal wijzigen. Eerder dan ze te behandelen, zal ze ertoe aanzetten komaf te maken met de zware ziekte. In de laatste fase van de dementie is het lijden van de familie vaak groter dan dat van de patiënt. Zo getuigt Alzheimerpatiënt Frank Lesclinier: *‘Ik vraag euthanasie in de eerste plaats omdat ik niet wil dat mijn vrouw en mijn zoon voor mij zullen moeten instaan als ik niets meer zal kunnen doen en mijn verstand verloor. Ik wil hen niet opzadelen met zo’n trauma.’* (HLN 23/05/2019).

6. Dementerenden die nu al behandelingen bij wilsverklaring kunnen uitsluiten, zouden ook met euthanasie moeten kunnen instemmen is een vaak gehoord argument (o.a. Prof. Wim Distelmans in HLN, 23/05/ 2019). Het komt erop neer **een zware ziekte te bestrijden met betwistbaar handelen**. De bezwaren tegen het beëindigen van behandelingen verschillen hiervan in wezen weinig: in beide gevallen wordt het leven van een patiënt beëindigd op basis van een verklaring opgesteld toen hij nog wilsbekwaam was.

7. Het niet-discriminatieverbod zal onvermijdelijk om te hoek komen kijken en leiden naar verdere uitbreidingen. Eens euthanasieverzoeken van zwaar dementerenden verworven recht zijn op basis van eerder opgestelde wilsverklaringen, zullen nieuwe uitbreidingen aan bod komen. Onder het motto dat ook zij *‘recht op sterven’* hebben, zouden bijvoorbeeld zwaar gehandicapte personen, die nooit over het vereiste onderscheidingsvermogen beschikten om een wilsverklaring op te stellen, voor euthanasie in aanmerking moeten komen.

8. En, last but not least, zullen economische motieven gaan meespelen bij kwesties over leven en dood. Alzheimerpatiënten bijvoorbeeld zijn een groeiende groep zwaar zieken. Sommigen zien hun aantal in België tegen 2035 verdubbelen (zie het [EIB-bericht van 18/10/2018](#)). Onderzoeken naar therapieën ter behandeling van Alzheimer worden dan afgetoetst aan criteria van kosten en/of efficiëntie van bestaande behandelingen. Deze criteria zouden dan euthanasie wettigen bij personen die door hun ziekte zeer verzwakt zijn.

MENSWAARDIGE OPLOSSINGEN OM HET LEED VAN DEMENTERENDEN TE LENIGEN

9. Voldoende mensen en middelen die patiënten ondersteunen en de zorg in de rusthuizen valoriseren zijn nodig, wil men de sociale perceptie van dementie veranderen.

10. Alternatieven die de levenszin van dementerende patiënten kunnen verhogen, moeten we welwillend bekijken (Anne-Mei The in De Tijd van 02/01/ 2018).

In **Nederland** biedt de **Proeftuin Dementie Friesland** een integrale zorgverlening aan die verder gaat dan de louter medische behandeling en veel aandacht besteedt aan de psychologische en sociale gevolgen van dementie.

In **Ierland** bewijst het project **Hemsworth Court** dat gezamenlijk wonen de levenskwaliteit gevoelig kan verhogen door een gegroepeerd wonen aangepast aan de behoeften van dementerende personen.

11. We moeten het onderzoek naar het ontrafelen van de mechanismen van dementie en naar nieuwe therapieën de hoogste prioriteit geven en het aanmoedigen en financieren (Professor Bernard Hanseeuw in zijn voordracht *'Pourquoi et comment vaincre Alzheimer'*, 20 mei 2019, Sint-Lucas Stichting UCL Brussel). In Nederland bundelt een recent verschenen e-boek '[*Onder dementieprofessor*](#)' het werk en de inzichten van alle Nederlandse professoren gespecialiseerd in dementie met de bedoeling ervaringen uit te wisselen en *'richting te geven aan het onderzoek naar het ontstaan en de ontwikkeling van de ziekte en persoonsgerichte en integrale zorg en ondersteuning aan te bieden voor mensen met dementie en hun naasten'*.