

Euthanasie: uitbreiding van de voorafgaande verklaring van euthanasie tot personen die wilsonbekwaam zijn geworden

## *Hoe de wil van de patiënt eerbiedigen?*

**Advies van het Europees Instituut voor Bio-ethiek over het wetsontwerp van 4 september 2024 ([DOC 56 0183/001](#)) tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat betreft de uitbreiding van de wilsverklaring euthanasie tot personen met verworven wilsonbekwaamheid**

verleend op verzoek van de Commissie Gezondheid en Gelijke Kansen van de Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers

*« Een mens lijdt dikwijls 't meest / door het lijden dat hij vreest / doch dat nooit op komt dagen. »*

Etty Hillesum

### **INHOUDSTAFEL**

|                                                                                         |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>ABSTRACT .....</b>                                                                   | <b>2</b>  |
| <b>AANBEVELINGEN IN EEN NOTENDOP .....</b>                                              | <b>3</b>  |
| <b>INLEIDING .....</b>                                                                  | <b>4</b>  |
| <b>I. DRAAGWIJDTE VAN HET HUIDIG ARTIKEL 4 EUTHANASIEWET VAN 28 MEI 2002 .....</b>      | <b>5</b>  |
| <b>II. ONDERLIGGENDE MOTIEVEN VOOR DE VOORAFGAANDE EUTHANASIEVERKLARING .....</b>       | <b>7</b>  |
| <b>III. EUTHANASIE OP VOORAFGAANDE VERKLARING BIJ BLIJVENDE WILSONBEKWAAMHEID .....</b> | <b>9</b>  |
| <b>IV. EUTHANASIE OP VOORAFGAANDE VERKLARING BIJ VERGEVORDERDE DEMENTIE .....</b>       | <b>16</b> |
| <b>V. IS TOESTEMMING OF INFORMATIE NODIG VOORALEER EUTHANASIE TOE TE PASSEN? .....</b>  | <b>20</b> |
| <b>BESLUIT .....</b>                                                                    | <b>23</b> |

## ABSTRACT

Het wetsvoorstel van 4 september 2024 voorziet in de uitbreiding van euthanasie tot personen "*die niet meer in staat zijn hun wil te uiten*".

In het advies dat volgt waarschuwt het Europees Instituut voor Bio-ethiek de parlementsleden dat dergelijke uitbreiding **vanuit ethisch oogpunt grote risico's inhoudt**.

Het **bepalen van de wil van de patiënt** is hoofdzaak. Men drukt immers zijn stervenswens uit op een moment van vrees voor een groot lijden of het verlies van controle over de levenssituatie: hoe kunnen we er zeker van zijn dat de **eerder uitgedrukte stervenswens, onveranderd is gebleven op de dag dat de patiënt hem door ziekte niet meer geldig uit kan drukken?**

Het risico is niet denkbeeldig dat men de **actuele stervenswens van de patiënt** uit het oog verliest, als hypothetisch of overbodig beschouwt, wanneer men **euthanasie toepast bij nog bewuste patiënten** (en dit is een hypothese die het wetsvoorstel niet uitsluit) zonder hun instemming te vragen, zelfs tegen hun wil of eenvoudigweg zonder hen ervan op de hoogte te brengen.

Het advies bespreekt ook de **sociale gevolgen** van de voorgestelde uitbreiding. We bekijken of de mogelijkheid bij voorafgaande verklaring euthanasie te vragen in de gevallen geen negatieve impact zal hebben op de personen en situaties die het wetsontwerp bespreekt. De uitbreiding tot personen die voorheen een stervenswens uitdrukten, maar op het gegeven moment niet meer in staat blijken hem te bevestigen, zal allicht op een groot aantal mensen druk (van verschillende aard, ook impliciete) leggen, niet alleen op het moment dat ze hun euthanasieverklaring opstellen, maar ook als hun wens uiteindelijk voorligt.

We bespreken een **aantal onduidelijkheden in de tekst**, zoals bijvoorbeeld de gevallen waarin de patiënt zijn wil niet meer uit kan drukken en het gevaar dat de gevallen van geïnduceerde en geprogrammeerde dood **zonder de actieve medewerking van de patiënt, onevenredig toe kunnen nemen**.

**De uitbreiding van euthanasie tot mensen die door ziekte hun stervenswens niet (meer) geldig kunnen bevestigen, staat in schril contrast met de medische vooruitgang** die de afgelopen jaren is geboekt en een passende begeleiding biedt zodat patiënten waardig en zonder lijden kunnen sterven.

## AANBEVELINGEN IN EEN NOTENDOP

**Aanbeveling nr.1:** Verduidelijking wat de huidige wet voorziet voor patiënten die zich in een **onomkeerbare comateuze of vegetatieve toestand** bevinden is ten eerste aangewezen **vooraleer de gevallen van euthanasie uit te breiden als een voorafgaande verklaring voorligt**.

De informatie over de voorafgaande euthanasieverklaring **doet een veel ruimere reikwijdte vermoeden** dan wettelijk bedoeld. Zo blijkt uit het formulier van wilsverklaring dat de FOD Volksgezondheid op zijn website plaatste. Als de patiënten ervan uitgaan dat euthanasie ook kan worden toegepast wanneer ze onomkeerbaar wilsonbekwaam zijn geworden, is de **verleiding** groot dat de wetgever zich **zonder diepgaand onderzoek aanpast aan deze onterechte inschatting**.

**Aanbeveling nr.2:** Het is belangrijk de erg **verbreide angst te erkennen** die onder patiënten bestaat voor **therapeutische hardnekkigheid** en dat men ze weg kan nemen door het **verschil** uit te leggen tussen een verklaring om **therapeutische behandelingen waarvan het verwachte resultaat zeer gering is te weigeren**, met een **voorafgaande euthanasieverklaring**. De **DNR-verklaring** (zijnde de '*voorafgaande verklaring van weigering van behandeling*' (waarbij DNR staat voor '*do not resuscitate*') **waarborgt op elk moment de integriteit en de waardigheid van de patiënt**, die hetzij niet meer bij bewustzijn is of, hoewel nog ten volle bewust, niet meer in staat is een duidelijke wil tot uiting te brengen.

**Aanbeveling nr.3:** **Humane oplossingen** die het lijden van **mensen met dementie** verlichten zijn voldoende voorhanden. Deze vragen aandacht voor een **juiste sociale perceptie van dementie**, voor **meer middelen tot ondersteuning van deze patiënten en hun families** en voor een betere **waardering van het werk van de zorgverleners** in de zorginstellingen. Ook het aanbod van **alternatieve zorgen** kan bij de patiënten de **ware betekenis van hun leven bijbrengen**.

**Aanbeveling nr.4:** Er is vooral nood aan **voorbereidend onderzoek naar de te verwachten gevolgen van een eventuele uitbreiding van de toepassing van voorheen opgestelde euthanasieverzoeken bij de patiënten, hun families en het zorgpersoneel**. Er moet onderzocht worden of **patiënten die voor hun levenseinde staan en nog voldoende bewust niet dienen te worden geïnformeerd over het voornemen bij hen euthanasie toe te passen**.

## INLEIDING

Het Europees Instituut voor Bio-ethiek kreeg het verzoek de federale parlamentscommissie Gezondheid en Gelijke Kansen te adviseren over de parlementaire debatten over het wetsvoorstel van 4 september 2024 (DOC 56 0183/001). Dit voorstel strekt tot wijziging van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie wat betreft de uitbreiding van de wilsverklaring euthanasie tot personen met verworven wilsonbekwaamheid.

Het Europees Instituut voor Bio-ethiek (EIB) is een non-profitorganisatie in 2001 opgericht en gevestigd in Brussel als een centrum voor de studie van de biomedische ethiek. Het EIB is door de federale overheid erkend als wetenschappelijke onderzoeksinstituut. Zijn experts werken nauw samen met de academische wereld en met de zorgverleners. Het EIB is onafhankelijk van enige institutionele structuur en stelt zich als doel publiek, zorgverleners en beleids mensen te informeren en aandacht te vragen voor bio-ethische kwesties. Het EIB gaat daarbij altijd uit van een ethiek die gebaseerd is op de bevordering van de menselijke persoon en diens waardigheid.

Sinds zijn oprichting heeft het IEB een specifieke expertise ontwikkeld op het gebied van de wetgeving inzake het levenseinde, in het bijzonder op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Het Instituut wordt regelmatig geraadpleegd door nationale regeringen en parlementen in Europa over de bio-ethische implicaties van wetsvoorstellen, maar ook door publieke en private organisaties (waaronder gezondheidsinstellingen) in België en in het buitenland.

Met zijn opgebouwde expertise, wenst het EIB zijn bedenkingen over de ethische dimensie van het voorliggende wetsvoorstel te delen en ze onder de aandacht van de Kamerleden te brengen. Het welzijn en de eerbiediging van zowel de waardigheid als de autonomie van elke persoon die voor zijn leven(seinde) staat, in het bijzonder van mensen wier wilsvermogen door ziekte of ongeval is aangetast, staan daarbij centraal.

## Methodologie

Het huidige toepassingsgebied van de voorafgaande euthanasieverklaring, zoals voorzien in artikel 4 van de euthanasiewet, wordt behandeld in **titel I**.

De motieven die mensen ertoe aanzetten of zouden kunnen aanzetten tot het opstellen van een voorafgaande verklaring van euthanasie, zowel in situaties die reeds in de huidige wet voorzien zijn dan wel in de voorgestelde uitbreiding, zijn onderwerp van **titel II**.

Vervolgens gaat het advies in **titel III** dieper in op de uitbreiding die het wetsvoorstel beoogt, meer bepaald de gevallen waarin de betrokkenen belet zijn hun wil uit te drukken of dementeren (**titel IV**).

Het laatste deel (**titel V**) behandelt de belangrijke vraag of bij een voorafgaande euthanasieverklaring **vooraleer tot de uitvoering ervan over te gaan, de toestemming van de patiënt** alsnog zal worden gevraagd dan wel of hij of zij überhaupt erover **nog zal worden geïnformeerd**.

## I. DRAAGWIJDTE VAN HET HUIDIG ARTIKEL 4 EUTHANASIEWET VAN 28 MEI 2002

Artikel 4 van de wet van 28 mei 2002 inzake euthanasie regelt het opstel en de registratie van een **voorafgaande euthanasieverklaring** voor het geval de opsteller **niet meer in staat is tot wilsuiting** door een **voortschrijdend verlies van bewustzijn**. Men kan niet ontkennen dat **over de huidige reikwijdte van de wet bij velen verwarring bestaat** over de **juiste draagwijdte van die verklaring**.

Voorafgaandelijk opgesteld, **anticipeert** ze, dit wil zeggen, ze houdt een beslissing in genomen op een bepaald moment over de **levenssituatie waarin de opsteller zich in de toekomst kan bevinden**. De wet neemt dus als uitgangspunt de **fictie** dat iemand op een bepaald moment euthanasie vraagt voor het geval hij of zij zich in een toestand zal bevinden die niet langer toelaat een (levenseinde)wil tot uiting te brengen.

Sinds de wijziging van de euthanasiewet die op 15 maart 2020 is aangenomen, geldt de verklaring **voor onbepaalde duur**.

Met zijn verklaring verzoekt een patiënt een arts zijn of haar leven op een actieve manier te beëindigen. **Geen verzoek dus tot staking van een behandeling**, die de ziekte op zijn beloop laat tot de natuurlijke dood intreedt. Neen, het verzoek strekt ertoe het leven van de patiënt **met een dodelijke stof te beëindigen** op het moment dat de arts oordeelt dat hij of zij het bewustzijn onomkeerbaar heeft verloren. **De huidige wet lijnt de situaties** waarin een dergelijk verzoek mogelijk is, **nauwkeurig af**: de patiënt moet, volgens de huidige stand van de wetenschap, in een onomkeerbare bewusteloze toestand zijn, veroorzaakt door een ongeval of een ernstige en ongeneeslijke ziekte. De term "*niet meer bij bewustzijn*" was destijds, bij de behandeling van de wet, onderwerp van heftig debat. Zij viseert een comateuze of vegetatieve toestand die als onomkeerbaar wordt geacht. De patiënt heeft geen besef meer van zichzelf noch van zijn omgeving. De term "**vegetatieve toestand**" verwijst naar de toestand van een patiënt wiens niveau van hersenactiviteit weliswaar de vitale basisfuncties van het lichaam nog voldoende aan kan sturen, zonder evenwel in staat te zijn tot reflectieve activiteit of tot interactie met zijn of haar omgeving. Een "**comateuze toestand**" is de toestand waarin een patiënt niet meer bij bewustzijn is, bij wie alleen mogelijke reflexen overblijven. Voor het overige is de patiënt, bewegeloos en met gesloten ogen, ongevoelig voor wat rond hem of haar gebeurt. Ook waak- of slaapcyclussen zijn er niet meer.

Tijdens de **parlementaire debatten** die leidden tot de (oorspronkelijke) euthanasiewet, werd het strikte voorbehoud van de voorafgaande wilsverklaring tot alleen de in vorige paragraaf bedoelen gevallen, gerechtvaardigd om te vermijden dat bij "**ontoereikende of onvolledige verklaring**" de toepassing zou worden uitgebreid tot mogelijks andere gevallen. Ook de toen geraadpleegde parlementariërs en deskundigen onderstreepten dat de **gemoedsgesteltenis van de opsteller mogelijks kan veranderen** tussen het tijdstip van de verklaring en dat van de uitvoering.<sup>1</sup>

Verder blijkt uit de analyse van de voorbereidende parlementaire besprekingen dat de opgestelde verklaring de arts formeel **niet dwingt**. Ze moet eerder worden opgevat als "*een aanwijzing van de toenmalige visie van de betrokkene*".<sup>2</sup>

Deze overweging verklaart de besliste keuze die de commissieleden van Justitie en Gezondheid met een zeer grote meerderheid maakten het **toepassingsgebied van de wilsverklaring niet uit te breiden tot dementerende patiënten**.<sup>3</sup>

Dit verklaart allicht het opmerkelijk verschil tussen het aantal voorafgaandelijke verklaringen en het aantal uitgevoerde euthanasies.<sup>4</sup> Onomkeerbare comateuze of vegetatieve toestanden als levenseinde blijven zeldzaam, zodat de wettelijke hypothese zich niet voordoet.

Daarnaast is de **communicatie rond de voorafgaande euthanasieverklaring** (nog steeds) gebrekkig. Ze suggereert of doet mensen geloven dat de reikwijdte ervan veel breder is dan ze in werkelijkheid is. Zo stelt het **door de FOD Volksgezondheid voorgeschreven standaardformulier** van wilsverklaring, euthanasie voor als aangevraagd **voor het geval "hij/zij niet langer in staat is zijn/haar wensen te uiten"**.<sup>5</sup>

Deze formulering is verwarrend: men kan ze interpreteren als een verwijzing naar vele andere situaties (zoals dementie), terwijl, wettelijk gezien, alleen een "*comateuze of vegetatieve toestand*" voorzien is.

Tenslotte blijft het belangrijk te onderstrepen dat **geen enkele arts een voorafgaande verklaring als formeel dwingend hoeft te beschouwen**. Eenzijdig opgesteld, kan ze in geen geval worden opgevat als een "*medisch contract*". Op het moment dat ze gebeurt, weet de

---

<sup>1</sup> Delfosse, M. "Vers la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (I). Une approche des débats parlementaires", Courrier hebdomadaire du CRISP, 2019, n° 2427-2428, pt. 4.2. Zie ook: Parlementaire documenten, Senaat, "[Wetvoorstel betreffende de eutanase](#)" (2002), Verslag, Gewone zitting 2000-2001, n° 2-244/22.

<sup>2</sup> Delfosse, M, "Vers la loi... (I)" (2019), volledig aangehaald in vtn 2, pt 4.2.

<sup>3</sup> Delfosse, M, "Vers la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie (II). Une approche des débats parlementaires et de leurs prolongements", Courrier hebdomadaire du CRISP, 2019, n° 2429-2430, pt 7.3.1.2.

<sup>4</sup> 0,6% van de euthanasiegevallen betrof patiënten die een voorafgaande verklaring deden, doch niet meer bij bewustzijn waren.

<sup>5</sup> "[Formulier van wilsverklaring inzake euthanasie](#)", FOD Volksgezondheid, tw. formulier-van-wilsverklaring-inzake-euthanasie.

aangever meestal niet welke arts de euthanasie zal uitvoeren. Een arts kan onmogelijk op voorhand erdoor gebonden zijn en al zeker niet als *hij of zij geen kennis van de verklaring heeft*. En uiteraard behoudt de arts het recht op gewetensbezwaar zoals voorzien in de euthanasiewet.

Aanbeveling nr.1: **Verduidelijking wat de huidige wet voorziet** voor patiënten die zich in een **onomkeerbare comateuze of vegetatieve toestand** bevinden is ten eerste aangewezen **vooraleer de gevallen van euthanasie uit te breiden als een voorafgaande verklaring voorligt**.

De informatie over de voorafgaande euthanasieverklaring doet een **veel ruimere reikwijdte vermoeden dan wettelijk bedoeld**. Zo blijkt ook uit het formulier van wilsverklaring dat de FOD Volksgezondheid op zijn website plaatste. Als burgers geloven dat andere situaties onder de verklaring vallen, is de **verleiding** groot om de **wet aan te passen aan de algemene overtuiging**, zonder de **verdiensten van een dergelijke uitbreiding in twijfel te trekken**.

## II. ONDERLIGGENDE MOTIEVEN VOOR DE VOORAFGAANDE EUTHANASIEVERKLARING

Is het vooral de bekommernis leven en dood in de hand te houden die mensen ertoe aanzet een voorafgaande euthanasieverklaring te doen? Of maakt een **negatief gevoel** mensen afkeren van situaties van **onomkeerbaar bewustzijnsverlies of van pathologische toestanden** waarin men alhoewel bewust, er niet meer in slaagt zich te uiten?

### A. De angst voor het verlies van de controle over het eigen leven

Het bewustzijnsverlies en de angst voor het lijden zullen zeker aan de basis liggen van een voorafgaande euthanasieverklaring. De **vrees** dat bewustzijnsverlies of pathologische toestanden waarbij men nog bewust is, maar niet meer wilsbekwaam, kan dermate zijn dat de zin voor verder leven verdwijnt. Ook het idee dat men **afhankelijk zal zijn van de beslissingen van anderen**, de arts, het zorgteam, de naasten, enz. kan beangstigen en doen twijfelen dat zij de juiste beslissing zullen nemen.

We leven in een tijd waarin de geneeskunde snel vordert en het scala aan behandelingen ook bij levenseinde zich uitbreidt. Het vertrouwen in de anderen zal dus doorslaggevend zijn om, naast de vrees voor een falend uitdrukkingsvermogen, de **angst te onderdrukken voor hardnekkige behandelingen die men zal moeten doorstaan eerder dan een natuurlijke dood te sterven**.

Het principe dat medici niet onnodig medische behandelingen zullen voorschrijven

**behoort tot hun ethische gedragscode en staat vast.** We moeten dit in gedachten houden als we willen voorkomen dat sommige patiënten vooraf een euthanasieverklaring doen met de motivatie dat dit de enige manier is om te ontsnappen aan onnodige behandelingen.

**Het vertrouwen in de artsen is primordiaal:** artsen hebben de plicht behandelingen stop te zetten die onevenredig of onnodig agressief zijn. Goede medische praktijken vereisen daarom dat men, met behoud van de basiszorg en ondanks de ziekte, **de natuurlijke evolutie naar de dood** aanvaardt. De stopzetting van onnodige behandelingen is geen euthanasie.

## B. Verlies ik mijn waardigheid als ik mijn geestesvermogens verlies?

Soms komt bij patiënten de gedachte op dat bij wie buiten kennis, verward of dement is geworden, de waardigheid als levend wezen teloor is gegaan naarmate ook zelfbewustzijn, mobiliteit en communicatievermogen verdwijnen. Vaak  **motiveert deze gedachte tot het opstellen van een wilsverklaring voor euthanasie.**

Deze overweging lijkt ook te spreken uit het wetsvoorstel dat voorligt: *"Dementie is een verworven syndroom met een achteruitgang van de cognitieve functies, gedragsveranderingen en tekorten qua activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) tot gevolg. Dat alles leidt tot een verlies van autonomie wat voor velen wordt ervaren als "mensonwaardig".*<sup>6</sup> Deze kijk op fysieke en mentale achteruitgang leidt tot een gevoel van waardeloosheid bij de patiënt, maar berust in werkelijkheid op een **"verminderd waardigheidsgevoel"** eerder dan op het verlies van menselijke waardigheid als zodanig. Deze is eigenlijk onveranderlijk gebleven, ongeacht de kwetsbaarheid van de persoon.

Als we ervan uitgaan dat iemand min of meer menselijk is of levenswaardig in de mate dat hij of zij bepaalde bekwaamheden bezit of zich kan uiten, omschrijft men **het levende wezen "mens" op basis van zijn geestelijke en lichamelijke mogelijkheden** (zoals nadenken, met anderen in contact te komen of bewegen).

In deze logica **zouden de meest begaafde mensen menselijker of waardiger zijn dan anderen** omdat ze op dit punt beter scoren. In die optiek is een persoon die niet kan spreken minder mens of minder waard.

Maar is dit wel zo? Op die manier komt men in de verleiding het waardigheidsgehalte te herleiden tot het zelfbeschikkingsvermogen dat de patiënt ooit had en de waardigheid tot het vermogen een stervenswens te uiten.

---

<sup>6</sup> Wetsvoorstel Kamer DOC 56 (2024) nr. 0183/001, blz 18.

**Aanbeveling nr.2:** Het is belangrijk de **erg verbreide angst** te erkennen die onder patiënten bestaat voor **therapeutische hardnekkigheid** en dat men ze weg kan nemen door het verschil uit te leggen tussen een **voorafgaande euthanasieverklaring** en **het recht dat men altijd heeft therapeutische behandelingen te weigeren** waarvan het verhoopte resultaat zeer gering is.

De DNR-verklaring (zijnde de '*voorafgaande verklaring van weigering van behandeling*' (waarbij DNR staat voor '*do not resuscitate*') waarborgt op elk moment de integriteit en de waardigheid van de patiënt, die hetzij niet meer bij bewustzijn is of, hoewel nog ten volle bewust, niet meer in staat is een duidelijke wil tot uiting te brengen.

Deze angst kunnen we wegnemen:

- met bewustmakingscampagnes, betere communicatie tussen artsen, bij patiënten, de mogelijke verwarring uit de wereld helpen tussen een verklaring van **weigering van therapeutische hardnekkigheid** en **deze inzake euthanasie**
- door het **fundamentele onderscheid** te maken **tussen therapeutische hardnekkigheid** (zijnde het toepassen van behandelingen op een patiënt aan zijn levenseinde, die niet in verhouding staan tot het verhoopte resultaat) en een **geneeskundepraktijk die actief en redelijk** alle kansen op herstel en welzijn biedt met gebruik van de meest actuele technieken
- door de bestaande mogelijkheden uit te leggen, zoals:
  - de **voorafgaande verklaring van weigering van behandeling**, waarin de patiënt kan aangeven welke medische ingrepen hij of zij al bij voorbaat **weigert**;
  - een **D.N.R.-verklaring** ("*do not resuscitate*") waarmee een patiënt zijn of haar wil uitdrukt **niet gereanimeerd te worden** na een hart- of longstilstand.
- **te beklemtonen dat elke persoon een inherente waardigheid behoudt**, zowel wanneer hij niet meer bij bewustzijn is, dan wel nog bewust, doch niet meer in staat een wil te uiten. Dit zal men doen door een kwalitatieve zorg die er niet zozeer op wijst wat iemand niet meer kan, dan wel dat hij of zij nog wel kan of eenvoudigweg voor familie en vrienden, er simpelweg te zijn.

### III. EUTHANASIE OP VOORAFGAANDE VERKLARING BIJ BLIJVENDE WILSONBEKWAAMHEID

Volgens de Toelichting heeft het wetsvoorstel tot doel de voorafgaande wilsverklaring euthanasie uit te breiden naar personen met een "*verworven **hersensletsel dat leidt tot een blijvende wilsongeschiktheid***" of, zoals het luidt in de tekst: "***naar personen met een verworven en onomkeerbare wilsonbekwaamheid***".

De **verschillende patiëntengroepen die worden onderscheiden** bij "*niet-aangeboren hersenletsels*", hierna kortweg "*NAH*", zijn:

- NAH's veroorzaakt door een **trauma** of een **ongeval**
- NAH's na een **heelkundige ingreep**
- NAH's na **zuurstofgebrek**
- NAH's na een **stofwisselingsstoornis**
- NAH's ingevolge een virale of bacteriële **herseninfectie**
- NAH's of hersenbeschadiging veroorzaakt door **ziektes** (waaronder kanker, dementie)

In de Toelichting (blz 15) staat dat "*mensen die plots en onvoorzien wilsonbekwaam werden, zoals na een hersenbloeding of een verkeersongeval, niet uitgesloten mogen worden van euthanasie. Zij zijn immers niet in de mogelijkheid om vroegtijdige euthanasie aan te vragen*".

Hierna analyseren we **enkele problematische punten**.

#### A. Het wetsvoorstel bevat onduidelijkheden

- wat wordt met "onomkeerbaar" bedoeld?

Het wetsvoorstel<sup>7</sup> vereist voor de toepassing van de voorafgaande wilsverklaring dat de arts zich ervan verzekerd dat de patiënt:

- 1) "lijdt een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening";
- 2) "zich in de toestand van wilsonbekwaamheid bevindt zoals in zijn wilsverklaring beschreven";
- 3) "en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is"

Een eerste onduidelijkheid betreft **de onomkeerbaarheidsvoorwaarde**.

Het voorstel verduidelijkt niet of de "*onomkeerbaarheid*" slaat op de aandoening (punt a) en/of wilsonbekwaamheid (b) dan wel op het toevallige of het pathologische karakter ervan.

Als men aanneemt dat het criterium van de *onomkeerbaarheid* betrekking heeft op de wilsonbekwaamheid, blijft er nog steeds **onduidelijkheid over nog andere hypothesen bedoeld zijn**.

De Toelichting vereist immers (zonder dit in de tekst van het voorstel als dusdanig op te nemen) dat de onmogelijkheid zijn wil uit te drukken voortdurend is, en benadrukt dat situaties "*waarin men tijdelijk wilsonbekwaam is*" niet bedoeld zijn.

---

<sup>7</sup> Artikel 4 § 1 van de Euthanasiewet, zoals gewijzigd bij het wetsvoorstel.

Twee hypothesen zijn dan mogelijk en het is niet duidelijk welke te weerhouden:

- veronderstelt de tekst dat de patiënt **niet meer** wilsbekwaam en dus **blijvend onbekwaam is?**
- of viseert hij eerder de patiënt die **niet meer in staat is zijn wil op een stabiele en voortdurende wijze** te uiten, ook al is die persoon af en toe nog in staat zijn of haar wil te uiten? De vraag stelt zich dus of een voordien opgestelde euthanasieverklaring kan worden aangewend op een persoon die **afwisselend momenten van helderheid en wilsbekwaamheid kent, maar ook verwarde momenten kan hebben?** Deze situaties komen nochtans vrij vaak voor bij bepaalde stadia van dementie of in de terminale fase.

Het **toepassen van euthanasie in het tweede geval** vinden wij problematisch: het valideert het denkbeeld dat een gesprek met personen die afwisselend periodes van wilsonbekwaamheid en luciditeit kennen, niet meer mogelijk is en al zeker niet over leven en dood.

Denken we bijvoorbeeld aan **patiënten die in coma vallen na een beroerte**. Deze coma's zijn vaak omkeerbaar. **Hoe zullen artsen het onomkeerbare karakter** (wat de wet vereist) van de toestand van hun patiënt, die vooraf een euthanasieverklaring deed, beoordelen? Zij moeten immers niet de comateuze toestand beoordelen, wel de **mogelijkheid dat de patiënt, eenmaal ontwaakt, zijn of haar wil alsnog zal kunnen uiten**.

- Hoe moeten we de wilsongeschiktheid begrijpen?

Moet de **wilsongeschiktheid** in strikte zin worden beoordeeld dan wel de **als een moeilijkheid om de wil tot uiting te brengen**? Daarover is Toelichting niet duidelijk. Zij suggereert namelijk dat euthanasie zou kunnen worden toegepast bij mensen die zich niet meer vlot kunnen uitdrukken of bij wie ziekte of ongeval het handelings- of denkvermogen heeft aangetast, met als gevolg dat:

*"Men moeilijk de draad van een gesprek kan volgen en men niet altijd aangepast reageert. Hieruit ontstaan dan weer moeilijkheden bij sociale contacten. Het gedrag kan veranderen. De meest gehoorde gedragsstoornissen zijn controleverlies, weinig initiatief of juist hyperactief zijn, niet leren uit ervaringen".<sup>8</sup>*

Evenmin is duidelijk of de wetgever verwijst naar het **juridische begrip wilsonbekwaamheid**, dan wel naar een *ad hoc*-begrip, eigen aan het wetsontwerp, voor elke patiënt subjectief te beoordelen.

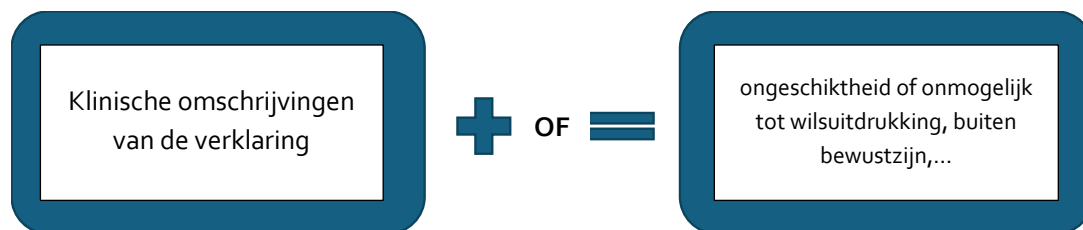
Het begrip **handelingsonbekwaamheid** wordt (algemeen juridisch) persoonlijk ingevuld. Zo

---

<sup>8</sup> Toelichting bij het Wetsvoorstel Kamer DOC 56 (2024) nr. 0183/001, blz 16.

zal de vrederechter bij een beoordeling van het goederenbeheer en de uitoefening van persoonlijkheidsrechten duidelijk omschrijven voor welke specifieke handelingen de beschermde persoon onbekwaam is (**bekwaamheid wordt immers verondersteld**). In de hypothese van wilsverklaring bij euthanasie stelt zich de vraag of een persoon die nog bij **bewustzijn is**, wel of niet bekwaam is **om een beslissing over (verder) leven of sterven te nemen**.

Het tweede punt van artikel 4 dat het wetsontwerp voorstelt te wijzigen, bepaalt dat de patiënt "*zich in de toestand van wilsonbekwaamheid (dient te) bevinden zoals in zijn wilsverklaring omschreven*". Het is niet duidelijk of de arts de toestand van de patiënt **objectief moet beoordelen** (zijnde een onvermogen tot wilsuiting) dan wel of hij moet nagaan welke toestand de patiënt bedoelde in zijn euthanasieverklaring. Er is een probleem als beide tot een ander besluit leiden, bijvoorbeeld: wat als de toestand bedoeld in de verklaring niet overeenkomt met de onmogelijkheid om nog een wilsverklaring te doen?



▪ Welke patiënten zijn bedoeld?

Als we het wetsvoorstel samenvatten, krijgen we de indruk dat de voorafgaande euthanasieverklaring toepasbaar zal worden op **drie soorten patiënten**:

- Bewustelose patiënten (volgens de huidige wet), in een coma of een vegetatieve toestand
- Terminale patiënten die door hun aandoening niet meer in staat enige wil te uiten
- Patiënten in een vergevoerd NAH-stadium.

Deze laatste categorie is, in het wetsvoorstel **niet duidelijk omschreven**. Er van uitgaande dat gevorderde dementie is bedoeld, is het niet denkbeeldig deze categorie als een containerbegrip te beschouwen, zodra een patiënt door een verworven pathologie moeite heeft een wil uit te drukken.

Wel is duidelijk dat het wetsvoorstel noch patiënten in de **terminale fase**, noch deze in een **gevoerd NAH-stadium** bedoelt.

## B. Categorisering en redenen voor uitbreiding zijn nauwelijks onderbouwd

De voorgestelde uitbreiding en de geïllustreerde gevallen zijn **slechts op één bron gebaseerd**, namelijk het boek van professor **Wim Distelmans** "*Voor ik het vergeet*". Hij is lid van de Controlecommissie Euthanasie, past zelf euthanasie toe en pleit al heel lang voor een uitbreiding van de wet tot patiënten die "niet in staat zouden zijn hun wil te uiten".<sup>9</sup> Distelmans's werk zou dus niet het enige uitgangspunt van het wetsvoorstel mogen zijn. Het risico is groot dat de wetenschappelijke objectiviteit ernstig tekortschiet. Over dit onderwerp kan de Nederlandse literatuur inspireren omdat deze praktijk (die het wetsvoorstel beoogt uit te breiden) er al uitvoerig is doorgelicht.

## C. Feitenmateriaal vanuit het oogpunt van de arts-patiëntrelatie

- Euthanasie uitgevoerd door een arts zonder enige relatie met de patiënt

Euthanasie na een voorafgaande verklaring wordt momenteel in de meeste gevallen uitgevoerd in de context van **een therapeutische relatie** met een patiënt die de arts sedert vele jaren kent. Met de geplande wetwijziging zouden artsen verzocht kunnen worden euthanasie uit te voeren op basis van een verklaring ettelijke jaren voordien opgesteld **door een patiënt die hij mogelijks niet kent**. Alhoewel deze situatie zich zeker voor zal doen bij patiënten in coma of die zich in een onomkeerbare vegetatieve toestand bevinden, mogen we, als de voorgestelde uitbreiding er komt, ons aan een exponentiële stijging verwachten. De Toelichting zelf haalt aan dat "*ongeveer 300.000 Belgen een "verworven wilsonbekwaamheid" door niet-aangeboren cerebrale aandoeningen (hebben)*".<sup>10</sup> Een omkering van de situatie is dus reëel: artsen zullen te maken krijgen met een groeiend aantal euthanasiegevallen op basis van een voorafgaande euthanasieverklaring. **Is het medisch korps klaar voor deze uitbreiding van het aantal euthanasiegevallen** en de ermee gepaard gaande morele en psychologische belasting, *zeker* als de artsen op het moment van levensbeëindiging aan de patiënt niet langer instemming zullen hoeven te vragen?

- Opstel van de voorafgaande euthanasieverklaring: een moeilijke inschatting van toekomstig lijden

De waaier van situaties in de Toelichting beschreven is groot. Zal wie om euthanasie verzoekt erin slagen alle mogelijke situaties waarin hij niet langer wil blijven leven, nauwkeurig en stuk

<sup>9</sup> Distelmans was in 2019 de initiatiefnemer van de [petitie uitgaande van LEIF](#) (het LevensEinde InformatieForum) die aandrang op een wetwijziging die euthanasie zou toelaten bij personen die lijden aan "*dementie of enige andere vorm van wilsonbekwaamheid*": [www.leif.be/petitie-euthanasie-bij-dementie](http://www.leif.be/petitie-euthanasie-bij-dementie)

<sup>10</sup> Wetsvoorstel Kamer **DOC 56** (2024) nr. **0183/001**, blz 11.

voor stuk te omschrijven? Het wetsvoorstel vereist niet dat de opsteller zich laat bijstaan door een specialist in neurocognitieve stoornissen wanneer hij op het formulier de klinische symptomen opsomt die het euthanasieproces in gang zullen zetten. Verder valt niet uit te sluiten dat de patiënt **het bestaan van die verklaring uit het oog verliest** of zelfs **van gedacht** is veranderd, maar niet de moeite deed de gedane verklaring in te trekken of te wijzigen. De afweging moet worden gemaakt of een euthanasie die rekening houdt met een (gedetailleerde) beschrijving van de situaties van levenseinde in de voorafgaande verklaring meer waarborgen zal bieden dan het vertrouwen dat men in het medisch team mag stellen, namelijk dat het bij zijn zoektocht naar de gepaste therapie respect zal hebben voor een natuurlijk levenseindeverloop.

Meer in het algemeen valt **te vrezen** dat het **aanvoelen en subjectief uitdrukken** van wat de opsteller beschouwt, als een situatie waarin hij of zij niet meer verder wenst te leven, **moeilijk te begrijpen zal zijn voor de arts** die de patiënt niet kent.

- Belang van het onderscheid tussen "laten sterven" en "de dood toedienen"

Men mag stellen dat veruit de meeste **medische gevallen** die de Toelichting als voorbeeld beschrijft, **gevallen van vitale prognose** zijn, zoals beroertes, hersenbloeding, verkeersongevallen, trombose, cerebraal zuurstofgebrek na een verdrinking, herseninfectie door een virus (...) of de gevallen van een terminale ziekte (in het bijzonder kanker). Meestal zal de patiënt vrij snel overlijden. De stopzetting van levensverlengende behandelingen kan dan volstaan zodat de ziekte haar gang kan gaan. Als dan de dood door euthanasie wordt bespoedigd, zal die begrepen kunnen worden, als bedoeld om een bed vrij te maken in het ziekenhuis.

**Voor de patiënt** en de potentiële opsteller van een euthanasieverklaring moet duidelijk zijn dat de toepassing ervan **een actieve tussenkomst van een arts veronderstelt met als doel te doden** (namelijk door de injectie van een dodelijk product) en dat dit **fundamenteel verschilt van een therapeutische stopzetting** (zoals afkoppeling van de ademhaling of van kunstmatige voeding). Veel patiënten zou men voldoende gerust kunnen stellen over hun levenseindevragen als ze de verzekering krijgen dat ze zullen worden geholpen om waardig te sterven, dat ze zullen worden begeleid en getroost in hun nood, hun pijn verlicht, zonder de dood te bespoedigen. Daarin ligt het verschil tussen **'laten sterven'** en **'dood doen'**. Wanneer een arts besluit een onnodige behandeling niet te starten of te stoppen, zal de patiënt overlijden als gevolg van de fatale pathologie waaraan hij of zij leed; dient hij een dodelijke stof toe, dan ligt daarin de doodsoorzaak. Er is ook een verschil in de intentie: in het ene geval is het de bedoeling de patiënt onnodig lijden te besparen, met het risico de dood te bespoedigen, maar zonder de intentie haar te veroorzaken; in het andere is het de bedoeling

de patiënt te doden en zo ervoor te zorgen dat hij of zij niet langer lijdt.<sup>11</sup>

Tenslotte kan men zich in de huidige context, die vraagt te [anticiperen op een betere zorg](#) (of *Advance Care Planning* - ACP), terecht afvragen of de optie van voorafgaande euthanasieverklaring - met de uitbreidingen waarin het wetsvoorstel voorziet - niet systematisch zal worden aangeboden aan vooral oudere patiënten, met als motivatie dat ze zelfstandig kunnen beslissen. Naar onze mening zal dit vooral onnodige of zelfs beangstigende druk op hen leggen; het zou hen aanzetten tot nadenken over allerlei levenssituaties van fysieke of mentale achteruitgang, waarin ze euthanasie zouden wensen.

#### D. Loslaten van het criterium van ondraaglijk lijden

**Ondraaglijk lijden** is (momenteel) **geen** (wettelijke) **voorwaarde** voor euthanasie na een voorafgaande verklaring. **De wet** (van 2002) **ging daar evenwel van uit**, want de medische omschrijvingen, die men voorstelt in de verklaring op te nemen, **komen voor de patiënt neer** op een situatie van ondraaglijk lijden. Het is echter mogelijk, zelfs waarschijnlijk, dat de toekomst er niet helemaal of zelfs helemaal niet uit zal zien zoals de persoon zich die had voorgesteld bij het opstel van de verklaring. En dat de wijze waarop de patiënt zijn of haar ziekte op zal nemen of zal ervaren, niet als ondraaglijk wordt ervaren. Het ondraaglijke karakter houdt verband met **het lijden zoals men het zich in de toekomst voorstelt**, wat niet noodzakelijk overeenkomt **met het lijden dat men werkelijk zal ervaren**: "De 'ondraaglijkheid' van het lijden gaat dus niet uit van wat de arts ondraaglijk acht, mocht die zich in de situatie van de patiënt bevinden, maar gaat uit van de ondraaglijkheid van het lijden zoals door de nog wilsbekwame verzoeker beschreven wordt in diens wilsverklaring" verduidelijkt de Toelichting.<sup>12</sup>

**Dit is echt de essentie:** euthanasie op basis van een voorafgaande verklaring zal zich vermenigvuldigen naarmate de reikwijdte ervan wordt uitgebreid, maar valt feitelijk **buiten het paradigma waarop de euthanasiewet is gebaseerd**, namelijk dat het lijden **als ondraaglijk voor de patiënt wordt ervaren**.

Een bijzonder kritiek past dus bij deze evolutie die afstapt van het oorspronkelijke principe van samengaan van euthanasieaanvraag en ondraaglijk lijden bij de patiënt.

<sup>11</sup> EIB-dossier (FR), [Repères éthiques pour accompagner la personne en fin de vie](#), [www.ieb-eib.org](http://www.ieb-eib.org).

<sup>12</sup> Wetsvoorstel Kamer DOC 56 (2024) nr. 0183/001, blz 13.

## IV. EUTHANASIE OP VOORAFGAANDE VERKLARING BIJ VERGEVORDERDE DEMENTIE

Het debat rond de uitbreiding van de euthanasiepraktijk bij gevorderde dementie mag niet onderschat worden, want een groot **aantal mensen lijdt eraan**. In 2020 bijvoorbeeld, noteerde men meer dan 200.000 mensen met de ziekte van Alzheimer. Dementie is verantwoordelijk voor **meer dan twee derde van alle verworven hersenletsels**. Daarom onderstaande beschouwingen.

### A. Het huidig wettelijk kader

Sommige artsen interpreteren de euthanasiewet nu al door ervan uit te gaan *dat een persoon met **lichte dementie*** in aanmerking kan komen voor euthanasie: de persoon is nog voldoende bewust en in staat zijn ziekte toestand te beoordelen. Hij of zij kan beseffen dat **aanhoudend psychisch lijden** het gevolg ervan kan zijn. **Angst kan hem of haar overvallen bij de gedachte dat die toestand alleen maar kan verergeren**, dat dit lijden een ondraaglijke kwelling zal zijn en dat dementie ongeneeslijk is. 49 mensen werden in de jaren 2020-2021 op die basis geëuthanaseerd voor cognitieve stoornissen (dementie).<sup>13</sup>

### B. Wat pleit voor euthanasie in geval van gevorderde dementie?

Het hoofdargument dat de opstellers van het wetsvoorstel hanteren is dat, onder de huidige wet, euthanasie vaak **"te vroeg" wordt toegepast**, terwijl die patiënten eigenlijk nog een mooie tijd kunnen doormaken vooraleer ze in het vergevorderde stadium van dementie (dat hen afschrikt) vervallen.

Een ander vaak aangehaald argument is dat, naar analogie met de **stopzetting van sondevoeding** (uiteeraard mits voorlegging van een voorafgaande verklaring daartoe) bij personen die hun onderscheidingsvermogen verloren, men ook euthanasie zou moeten kunnen toepassen.

### C. Ethische beoordeling

1. Het wetsvoorstel dat euthanasie toe zou staan bij mensen met dementie, houdt weinig of geen rekening met **de continuïteit in de situatie van dementerende patiënten**: er is enerzijds een vooraf uitgedrukte wil en anderzijds de situatie op het moment van de euthanasie. Er kunnen jaren verlopen tussen het tijdstip van opstel van de wilsverklaring en het moment dat de arts in zal gaan op het euthanasieverzoek. **Een patiënt met vergevorderde dementie zou dan euthanasie krijgen**, terwijl hij zich zijn eigen wilsverklaring niet meer kan herinneren en ook niet beseft wat hem te wachten staat.

In 2017 verzetten in Nederland 220 artsen zich publiekelijk tegen "een dodelijke injectie aan een patiënt die niet kan bevestigen dat hij dood wil" (*NL Times*, 10 februari 2017). "Bij euthanasie op een persoon met vergevorderde dementie, help je geen autonome patiënt te sterven, maar iemand die afhankelijk en kwetsbaar is. Je gaat misschien in op de wil van iemand die voorheen onderscheidingsvermogen bezat, maar niet van de persoon die hij nu is. (Prof. Willem Lemmens, *De grenzen van de autonomie*, De Standaard, 13 juni 2019).

Met andere woorden: makkelijk vertrouwen op schriftelijke verklaringen als het gaat om een beslissing die zo ernstig is als de dood is gevaarlijk (Berna van Baarsen, *Wanting to die at 'five to midnight'*, *BBC News*, 30 januari 2019). Er kan immers een discrepantie bestaan tussen de schriftelijke wil van de patiënt op een bepaald moment en diens wil bij het levenseinde.

We moeten de autonomie van de patiënt niet alleen beoordelen met een verklaring uit het verleden. Ook de huidige situatie van de patiënten moeten we meenemen: wat is hun huidige relatie tot het leven en met henzelf en welk beslissingsvermogen houden ze nog over?

2. Het voorstel tot uitbreiding van de voorafgaande euthanasieverklaring tot mensen met dementie heeft een zeer pessimistische visie op de levensomstandigheden van vergevorderde dementerenden. Bepaalde campagnes die de uitbreiding promoten, zoomen zo erg in op het destructieve karakter van de ziekte dat de patiënt als persoon quasi volledig naar de achtergrond verdwijnt. Woorden die de patiënten soms wel in de mond nemen, worden niet geschuwd en uitvergroot: "mensonwaardige omstandigheden", "levenloos omhulsel", "levenloze mensen" (W. Distelmans, *"Een leeg omhulsel of een echte mens?"*, De Standaard, 10 mei 2019).

Zij zetten de directeur van het Vlaams Expertisecentrum Dementie, Jurn Verschraegen, ertoe aan publiekelijk zijn vrees uit te spreken dat de inspanningen van het Centrum dat hij voorziet, teniet zullen worden gedaan door de angst die dit soort campagnes uitstraalt: "Wij voeren nu net al jaren campagne om niet zo stigmatiserend en negatief over mensen met dementie te spreken. Onder de noemer '*Vergeet dementie, onthou mens*', 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.." (De Standaard, 10 mei 2019).

3. Een debat, gevoerd op basis van emoties, blijft veraf van de realiteit van hoe mensen dementie ervaren: die is natuurlijk veel genuanceerder. Dementie treft elke persoon op een heel bijzondere en persoonlijke manier. Het volstaat te luisteren naar artsen, psychiaters, leefgroepen rond dementerenden, e.a. die hen begeleiden: zij delen dit pessimisme niet omdat ze, zoals Dokter An Haekens (De Morgen, 6 maart 2024), zien hoe gelukkig deze mensen nog kunnen zijn, als maar voldoende competente mensen en middelen ter beschikking staan. Zij die in het veld staan, zien, bij deze mensen die nochtans leven met grote beperkingen grote dankbaarheid en een waardigheid die ze herwinnen, behouden en verwennen. Neuroloog Dokter 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 wilden, 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](#): *'een mens kan bakens verzetten'* (De Tijd 20/01/2018).

4. **Een voorafgaande verklaring van euthanasie opgesteld na een dementiediagnose is vaak ingegeven door angst.** Mensen bij wie dementie is gediagnosticeerd en die niet tot het einde willen gaan, vinden het idee om "te vroeg" te moeten sterven, terwijl ze toch nog een beetje willen leven, "beangstigend". Hun diepste verlangen is niet de dood, maar een diepe angst voor wat de toekomst zal brengen. Die angst bracht hen ertoe een euthanasieverzoek in een wilsverklaring vast te pinnen. De realiteit is dat na de diagnose van een beginnende dementie patiënten vaak nog een vrij goed leven hebben, afgezien van hun angst voor een toekomst waarin ze niet meer "zo goed" zouden leven als nu. *'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 Lescrinier](#) in het Het Laatste Nieuws HLN van 23 mei 2019.

Omdat de Nederlandse Regionale Toetsingscommissies gewonnen leken voor het idee van uitbreiding van euthanasie tot wilsonbekwame patiënten met dementie, besloot [Berna van Baarsen](#) begin 2018 haar lidmaatschap van die commissie 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 januari 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 de zware ziekte ertoe aanzetten er komaf mee te maken. In de laatste fase van de dementie is het lijden van de familie vaak groter dan dat van de patiënt. Die last op de schouders van de familie komt als eerste argument naar voor bij de voorstanders van uitbreiding. Zo getuigt Alzheimerpatiënt Frank Lescrinier: *'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 mei 2019).
6. **Als dementerenden nu al sondevoeding bij voorafgaande wilsverklaring uit kunnen sluiten, moet dit ook kunnen voor euthanasie** (argumenteert [Wim Distelmans](#) in HLN van 23 mei 2019). Het is nochtans irrelevant: de twee situaties zijn juridisch noch ethisch vergelijkbaar: in het ene geval sterft de patiënt aan de ziekte, in het andere wordt hij gedood met een dodelijke injectie. Het verschil is aanzienlijk.

Het argument roept **de vraag op van therapeutische hardnekkigheid**. Men kan zich moeilijk voorstellen dat een persoon van een bepaalde leeftijd jarenlang dementie zou kunnen hebben zonder ooit met antibiotica te zijn behandeld voor een luchtwegeninfectie of infectie van de urinewegen. Eerstgenoemde infecties komen vaak voor door verkeerd slikken, ook bijvoorbeeld bij de ziekte van Parkinson. Veel ouderen hebben ook cardiovasculaire behandelingen nodig. Met de familie en met de patiënt, als hij daar nog toe in staat is, kijkt men dan hoe ver kan worden gegaan in de ondersteunende behandelingen die de patiënt in leven houden. Op een gegeven moment lijkt 'loslaten' het beste en ziet men af van verdere behandeling. De grens lijkt dun, maar blijft wezenlijk: 'loslaten' betekent iets helemaal anders dan 'doen vertrekken'. Vele artsen getuigen ervan dat zij grote moeite hebben bij het uitvoeren van een euthanasie.

7. Vele artsen stellen dat **het ontbreken van een therapeutische relatie tussen de patiënt en de arts** het uitvoeren van een euthanasie bij voorafgaande verklaring bemoeilijkt, zoal niet belet. Dit zal a fortiori ook gelden bij een euthanasie op een patiënt met vergevorderde dementie. Dit verklaart waarom 69% van de Nederlandse artsen het in deze tweede situatie ondenkbaar vindt om zelf een euthanasie uit te voeren.<sup>14</sup>
8. **Tenslotte: bij kwesties van leven en dood zou het economische argument geen plaats mogen krijgen.** Dit argument wordt allicht niet openlijk geuit, maar ligt impliciet voor wanneer gewezen wordt op het groeiend aantal patiënten met Alzheimer. Men kan terecht bekommerd zijn over de prognose dat dementie tegen 2035 met de helft zal toenemen. Daartegenover stellen dat de onderzoeksresultaten voor een effectieve therapie voor de ziekte van Alzheimer en andere dementieprocessen "**te duur en te weinig succesvol**" zijn, is er ver over.<sup>15</sup> Deze stelling kan op geen enkele manier **euthanasie rechtvaardigen van mensen die verzwakt zijn door de ziekte**.

**Aanbeveling nr.3:** Humane oplossingen die het lijden van **mensen met dementie** verlichten zijn voldoende voorhanden. Deze vragen aandacht voor een **juiste sociale perceptie van dementie**, voor meer middelen tot ondersteuning van deze patiënten en hun families en voor een betere waardering van het werk van de zorgverleners in de zorginstellingen. Ook het aanbod van alternatieve zorgen kan bij de patiënten de ware betekenis van hun leven bijbrengen.

<sup>14</sup> Van der Heide Agnes en a., [Vierde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding](#), Rijksoverheid, 2023, blz 148. Over hetzelfde onderwerp: Bolt Eva Elizabeth, Snijdwind Marianne, Willems Dick L, van der Heide Agnes, Onwuteaka-Philipsen Bregje, [Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?](#), Journal of Medical Ethics, 2015, 41(8), 592-8.

<sup>15</sup> Distelmans W., [Mensen die lijden aan dementie moeten euthanasie kunnen krijgen](#), VRT, 6 oktober 2018.

Het EIB adviseert:

- echt werk te maken van de **verandering** van de **sociale perceptie van dementie**: meer middelen die deze patiënten en hun families ondersteunen en het werk van zorgverleners en de zorginstellingen opwaarderen.
  - als initiatieven die de **zin van het leven** ondersteunen: initiatieven die meer levenskwaliteit bieden aan de patiënten, zoals: *Proeftuin Dementie Friesland* (Nederland) biedt een integrale zorgverlening die verder gaat dan de louter medische behandelingen en veel aandacht besteedt aan de psychologische en sociale gevolgen van dementie; *Hemsworth Court* (Ierland): gegroepeerd wonen met als doel de levenskwaliteit van dementerende personen te verhogen (World Habitat Award).
- promotie van het **geneeskundig onderzoek dat de mechanismen van de ziekte** blootlegt. Men mag terecht verwachten dat de ziekte kan worden uitgeroeid. Dit rechtvaardigt het voortzetten en financieren van onderzoekprojecten naar therapieën.

## V. IS TOESTEMMING OF INFORMATIE NODIG VOORALEER EUTHANASIE TOE TE PASSEN?

Zal na aanneming van de geplande wetsuitbreiding (anders dan bij coma of onomkeerbare vegetatieve toestand) de arts nog (hoeven te) vragen of **de patiënt instemt** of, op zijn minst, moeten **mededelen dat euthanasie zal worden uitgevoerd**?

*Het wetsvoorstel, noch de Toelichting erop geven hierop een antwoord.*

**De kans is reëel dat patiënten, anders dan verwacht, toch verkiezen verder te blijven leven** of verklaren niet meer achter hun (vroeger verklaarde) stervenswens te staan. Maar (even)groot is de kans dat artsen, omdat een voorafgaande euthanasieverklaring voorligt, verkiezen **de mening van de patiënten niet meer te vragen, noch zelfs hen te verwittigen dat euthanasie zal worden toegepast**, al was het maar om een heftige woordenwisseling te voorkomen.

**Doorstaat deze laatste handelwijze euthanasie toe te passen, terwijl de patiënt dat weet noch beseft, de ethische en menselijke beoordelingstoets?** Wordt die persoon dan nog geëerbiedigd in zijn waardigheid en autonomie of is die praktijk niet eerder een overblijfsel uit een verleden tijd?

- Het Nederlandse geval van *koffie-euthanasie*: Kan iemand die lijdt aan dementie geëuthanaseerd worden ondanks zijn huidige weigering om te sterven?

Het betreft een geval van euthanasie op een (licht) dement persoon die manifest weigerde te sterven. De zogenaamde "*koffie-euthanasie*", zo genoemd omdat een arts eerst een slaapmiddel in de koffie van de dementerende patiënte deed, zodat zij ze daarna "*sereen*" kon euthanaseren.

De patiënt had eerder schriftelijk verklaard dat ze euthanasie wilde, maar met de duidelijke vermelding "*op haar verzoek*" en "*op de tijd die zij gepast zou achten*". Ondanks deze verduidelijkingen en de verwarde houding van de patiënte over haar stervenswens, paste de arts euthanasie toe **zonder alsnog haar instemming te vragen**. Op het moment dat de arts aanstalten maakte om de injectie in te brengen, diende de familie **de patiënte, weliswaar versuft, doch niet helemaal buiten bewustzijn, vast te houden** omdat ze zich zeer heftig verzette.

De zaak kreeg een gerechtelijk vervolg. Op vordering van het Openbaar Ministerie oordeelde de rechtbank te Den Haag dat **de arts zorgvuldig had gehandeld en sprak ze vrij**: de patiënt kon zich niet meer coherent uitdrukken, en was niet meer handelingsbekwaam, zodat haar instemming niet nodig was (ondanks de termen van de verklaring). De rechtbank oordeelde dus dat de euthanasie mocht worden uitgevoerd op basis van de voorafgaande aangifte.

Naar aanleiding van het hoger beroep van de Officier van Justitie, oordeelde de Nederlandse Hoge Raad (arrest van 15 mei 2020, die als Cassatierechter uitspraak deed) dat de arts geen fout had gemaakt wanneer zij de meermaals herhaalde mondelinge weigering van (weliswaar demente) patiënte om te worden geëuthanaseerd, negeerde. De **fysieke en verbale weerstand** van de patiënt op het moment van euthanasie kwam volgens experts voort uit "**onbewuste reflexen**". Deze redenering werd gevolgd door zowel de rechtbank als de Hoge Raad: de "*toediening van medicatie*" (in casu: een slaapmiddel) was gerechtvaardigd omdat bij de uitvoering van de euthanasie, de arts rekening moet houden met mogelijks irrationeel en onvoorspelbaar gedrag van de patiënt.

Het arrest uit 2020 van het Hof van Cassatie **bracht niet de verwachte "berusting"** over de toepassing van de voorafgaande verklaring van euthanasie bij patiënten die hun beslissingsbevoegdheid verloren hebben. In 2021 stelde de Nederlandse beroepsvereniging van artsen (*KNMG*) immers dat: "**consequente en duidelijke gedragingen van de patiënt die in strijd zijn met de in de verklaring geuite wil, moeten leiden tot het besluit dat niet is voldaan aan de door de patiënt in zijn verklaring beschreven voorwaarden**".<sup>16</sup>

Dit standpunt spoort duidelijk niet met dat van Hoge Raad, die oordeelde dat artsen over de nodige beoordelingsmarge beschikken om te besluiten dat de voorwaarden in de voorafgaande verklaring uitgedrukt zich niet voor hebben gedaan, los van de (consequente en duidelijke) gedragingen van de patiënt bij de uitvoering.

### ***Welke lessen kunnen we trekken uit de Nederlandse koffie-euthanasie case?***

De splijtzwam in Nederland is duidelijk: moet de arts zich ervan vergewissen of de **patiënten**, voor zover ze zich nog in woorden of gebaren kunnen uitdrukken, **duidelijk verklaren dat ze willen sterven vooraleer ze te euthanaseren?**

Sommigen, zoals de Haagse rechtbank, beweren dan dat **deze voorzorgsmaatregel het concept zelf van de voorafgaande euthanasieverklaring van personen met dementie ondermijnt**. Maar gaat het **bevriezen van de stervenswens van de patiënten** op één moment, soms jaren terug in de tijd, niet voorbij **aan het verrassende en veerkrachtig vermogen** van patiënten die de ziekte krijgen?

Bij de "*koffie-euthanasie*" was een duidelijke evolutie van de patiënte merkbaar: ze wijzigde haar houding tegenover euthanasie, wat haar telkens weer het fatale moment uit deed stellen. De rechters achtten haar onvoldoende bewust om haar levenswil te tonen. Ze stelden zich de vraag niet of men op een dag "*onbekwaam*" kan worden om nog verder te willen leven. Dementerenden, die als het moment daar is, met hun gedrag te kennen geven hoe ze tegenover hun vroegere euthanasieverzoek staan, moeten "*het voordeel van de twijfel*" krijgen.

De toepassing en de interpretatie van de Nederlandse euthanasieregels voor dementerenden blijken **in de praktijk ambigue**. **De mogelijkheid om alsnog patiënten te euthanaseren zonder hun medeweten of zelfs tegen hun wil** die ze ondanks hun ziekte op één of andere manier toch tot uiting brengen, **stuit op heel veel verzet bij de artsen en het publiek**. In diezelfde context moeten we ook de mogelijkheid (voorzien in het hier besproken wetsontwerp) beoordelen dat patiënten zich in hun euthanasieverklaring ertegen mogen verzetten dat hun naasten over een op til zijnde euthanasie worden geïnformeerd of geraadpleegd. De impact van deze beslissing op de naasten die pas achteraf de euthanasie vernemen, mogen we niet onderschatten.

**Aanbeveling nr.4:** Er is vooral nood aan **voorbereidend onderzoek naar de te verwachten gevolgen van een eventuele uitbreiding van de toepassing van voorheen opgestelde euthanasieverzoeken bij de patiënten, hun families en het zorgpersoneel**. Er moet onderzocht worden of **patiënten die voor hun levenseinde staan en nog voldoende bewust niet dienen te worden geïnformeerd** over het voornemen bij hen euthanasie toe te passen.

De impact van deze euthanasieën op de nabestaanden is niet te onderschatten, aangezien het wetsvoorstel voorziet in de mogelijkheid om de nabestaanden niet op de hoogte te stellen van de euthanasie (zij zouden het achteraf vernemen), indien de aangever in zijn verklaring heeft aangegeven dat hij dit niet wenste.

<sup>16</sup> Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), [Standpunt Beslissingen rond het Levenseinde](#), 2021, Publicaties van de KNMG, Utrecht.

## BESLUIT

Wellicht iedereen wenst een zachte dood, een "**eu-thanatos**" in de etymologische zin van **het woord**, een levenseinde waarbij men niet lijdt, maar waar behandelingen ook niet uitzichtloos en hardnekkig door worden gezet. En wellicht is het ook deze wens die sommigen ertoe aanzet een voorafgaande euthanasieverklaring op te stellen. Als men euthanasie voorstelt als oplossing die een (volgens sommigen) "**onmenselijk**" levenseinde voorkomt, dan is ze uiteraard hét middel voor een snelle dood, zonder lijden of vooraleer de ziekte hard toeslaat. **Het opstellen van een voorafgaande euthanasieverklaring geeft dan het goede gevoel dat men zijn dood onder controle heeft.**

Door het empowerment van de patiënten (een aanmoediging tot het zelf in handen nemen van de controle over het eigen leven binnen de therapeutische relatie), zullen zij het opstellen van een **euthanasieverklaring kunnen zien als een dam tegen een te sterke medicalisering van hun levenseinde en een middel om hun dood te plannen en onder controle te houden.**

Dit is evenwel niet zo evident als het lijkt: we kennen onze toekomst niet en nog minder de omstandigheden van onze laatste levensfase. De dag dat ons bewustzijn danig is verminderd of zelfs teloor is gegaan, zullen we ons moeten toevertrouwen aan de andere (de geliefde, de zorgverlener) die ons in die eindfase met hun liefde en deskundigheid zullen bijstaan en omringen en van wie onze hele persoonlijkheid dan af zal hangen. Het is allicht illusoir te denken dat we met een euthanasieverklaring onze mogelijke toekomst onder controle (kunnen) krijgen.

De Franse filosofe Danielle Moyse waarschuwt dat geen kant en klare **oplossing bestaat die het vertrouwen in anderen voor die eindperiode kan vervangen**. Integendeel, het gevaar is reëel dat we ons, met die verklaring, afsluiten van hetgeen voor ons op dat moment het beste is:

« Veillons donc à ce que le "directeur" qui craint de se voir en butte à ce que l'on appelle l'"obstination déraisonnable" des médecins ne soit pas à lui-même cet autre tyran qui, enfermant dans ses projections actuelles la situation à venir, risquerait d'empêcher de voir les ressources qu'elle comportera peut-être le moment venu »<sup>17</sup>.

---

<sup>17</sup> D. Moyse, « Ne plus être à contretemps », *Philosophie.ch*, 6 november 2016.



Het Europees Instituut voor Bio-ethiek (EIB) werd in 2001 opgericht als een non-profitorganisatie en is gevestigd in Brussel. Het is een centrum voor de studie van biomedische ethiek.

Het EIB is door de Belgische federale overheid erkend als een wetenschappelijk onderzoeksinstituut.

Zijn deskundigen werken nauw samen met universiteiten en gezondheidswerkers.

Onafhankelijk van enige institutionele structuur probeert het EIB burgers, zorgverleners en besluitvormers te informeren, op te voeden en bewust te maken van bio-ethische kwesties, met het oog op het bevorderen van een ethiek die gebaseerd is op de menselijke persoon en zijn of haar waardigheid.

**Europees Instituut voor Bio-ethiek**

*Boomkwekerijstraat 1, bus 2 – 1000 Brussel*  
[secretariat@ieb-eib.org](mailto:secretariat@ieb-eib.org) – [www.ieb-eib.org](http://www.ieb-eib.org)

+32 2 647 42 45