

Opinie

woensdag 02 april 2008

Dementie en euthanasie: een verhaal van dilemma's



Dokter **MARC DESMET** heeft vragen bij een mogelijke uitbreiding van de euthanasiewet. 'In welke mate geldt op het moment van de uitvoering euthanasie via wilsverklaring nog het criterium van het ondraaglijk lijden, toch een pijler van de Belgische euthanasiewet?

Wie is niet bang ooit te dementeren? De burger is dan ook spontaan het voorstel genegen tot euthanasie via wilsverklaring bij gevorderde verworven hersenaantasting. Hierover is al denkwerk verricht in Nederland en Vlaanderen. Met enkele reflecties wil ik aangeven waarom aarzeling hier op zijn plaats is.

Dementering treft minstens vele tienduizenden Vlamingen. Euthanasie bij een beginnende dementie blijft niettemin zowel in Nederland als België beperkt tot enkele gevallen per jaar. In het jaarverslag 2006 van de Regionale Toetsingscommissies euthanasie in Nederland wordt artsen zelfs geadviseerd zeer terughoudend te reageren op een euthanasiewens van patiënten in een dementieproces. Wat dan met euthanasie via wilsverklaring bij onomkeerbare hersenaantasting?

Paul Wille (Open VLD) wil een oud wetsvoorstel activeren: de mogelijkheid tot euthanasie via een voorafgaandelijke wilsverklaring zou uitgebreid worden van de persoon die onomkeerbaar niet meer bewust is tot de persoon die zich niet meer bewust is van zijn persoonlijkheid. Argument pro: deze mogelijkheid voorkomt dat mensen al in een beginnend stadium van dementie euthanasie moeten vragen - op het moment namelijk dat ze nog wilsbekwaam zijn. Dankzij de wilsverklaring

kunnen ze langer leven. Daar moeten tegenstanders van euthanasie toch gevoelig voor zijn.

Bij voorleggen van een wilsverklaring zou de arts er zich dus moeten van vergewissen dat de persoon 'niet meer bewust is van zijn persoonlijkheid'. Maar hoe bepaal je dit? Wat betekent dit en hoe test je dat? Wanneer is dat moment gekomen en wanneer is dit permanent zo? Het is niet zoals bij de permanente situatie van een onomkeerbaar coma. Ook: Wie bepaalt dit 'niet meer bewust zijn van zijn persoonlijkheid' feitelijk? De arts? Of de patiënt door de beschrijving die hij of zij in de wilsverklaring heeft gezet (in de zin van: 'Als ik gedurende drie maanden mijn vrouw en kinderen niet meer herken, dan...')? Of is het de vertrouwenspersoon die de wilsverklaring 'activeert'? En vanuit welke motivatie doet die dat dan? Denkt men ook aan de emotionele impact voor degene die de wilsverklaring activeert en mogelijk onrechtstreeks medeverantwoordelijk wordt voor het beëindigen van een leven?

Een commissie van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor de Geneeskunde heeft al in 1997 een uitgebreid rapport gepubliceerd over medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwamen. In haar conclusie stelt ze: 'De vraag of een schriftelijke wilsverklaring van de patiënt de arts behulpzaam kan zijn wanneer ingrijpende beslissingen moeten worden genomen over wilsonbekwame patiënten laat zich niet zonder meer positief beantwoorden. Als er al een wilsverklaring is, is er een gerede kans dat deze zodanige onduidelijkheden oplevert, dat de arts er niet goed mee uit de voeten kan en een eigen koers moet varen als het gaat om wat in het belang van de patiënt is. Daarbij zullen de naasten van een patiënt in de meeste gevallen een belangrijke plaats innemen.'

Nog meer noordelijke voorzichtigheid lezen we op de website van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Levensbeëindiging, een in deze toch onverdachte bron: 'Een van de voorwaarden waaronder een arts euthanasie mag toepassen, is dat de patiënt ondraaglijk lijdt. Maar de tragiek van dementie is dat wanneer de situatie die men zo vreesde zich daadwerkelijk voordoet, het met de huidige medische kennis niet eenduidig vast te stellen is of de dementerende ook daadwerkelijk lijdt. De patiënt kan in een gevorderde fase van dementie in de ogen van omstanders zelfs een schijnbaar "tevreden, leven lijden. Het is dan ook niet goed voorstelbaar dat er een arts te vinden zal zijn die in deze fase uitvoering zal geven aan een eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring waarin de patiënt verzoekt om levensbeëindiging bij dementie.'

Dit citaat stelt scherp de vraag: in welke mate geldt op het moment van de uitvoering euthanasie via wilsverklaring nog het criterium van het ondraaglijk lijden, toch een pijler van de Belgische euthanasiewet?

Over de beleving van de dementerende weten we uiteindelijk weinig rechtstreeks, maar afgaande op indrukken van mensen die er veel mee omgaan, kunnen we tot

twee situaties komen: een dementerende die helemaal niet ondraaglijk lijkt te lijden, maar beantwoordt aan het criterium tot euthanasie dat de patiënt zichzelf in betere tijden had voorgesteld of een dementerende die ondanks goede zorg en medicatie toch psychisch lijkt te lijden. Indien men met de wetswijziging wil uitdrukken dat het van geen belang is of de dementerende aanhoudend psychisch lijkt te lijden, dan is het de pure zelfbeschikking van de nog wilsbekwame patiënt die bepaalt dat hij of zij op een later punt van de dementering gaat geëuthanaseerd worden, of er nu lijden lijkt te zijn of niet. Dit betekent dat er geenszins meer rekening wordt gehouden met de persoon zoals hij of zij is in gevorderde demencie. Wordt hem of haar dan niet de waardigheid van een persoon ontnomen?

Dit is een fundamenteel probleem. Het blijft tegennatuurlijk voor zorgverleners om een leven te beëindigen, laat staan om dit te doen bij iemand die niet lijkt te lijden en er misschien gelukkig uitziet. Het is het ernstig lijden van een dementerende dat zorgverleners eventueel over hun vaak grote reserves tegenover levensbeëindiging kan heenbrengen. Zo is er de pluralistische, Vlaamse Page-groep (huisartsen, geriaters en RVT-artsen die zich bijzonder bekommeren om dementerenden). Die suggereert dat de patiënt beter een doelgebonden omschrijving zou geven in zijn wilsverklaring: 'Als het team van mening is dat ik aanhoudend lijd en een doorgedreven palliatieve aanpak aan dit lijden geen oplossing kan bieden, dan mag euthanasie op mij toegepast worden...' Deze experts pleiten dus voor een soort multidisciplinaire a priori-regeling, overigens voor alle medische beslissingen bij dementerenden. Ik denk niet dat deze suggestie van experts simpel toe te passen is in de praktijk maar ze maakt dit minstens duidelijk: een wilsverklaring tot euthanasie moge een uiting van de zelfbeschikking zijn van de patiënt, toch is de patiënt voor de uitvoering van die wilsbeschikking hoe dan ook afhankelijk van het 'voorzichtig' oordeel van anderen.

Misschien begrijpt u waarom ik, met anderen, veel twijfels heb bij euthanasie via wilsverklaring. Van één ding ben ik wel zeker: er is meer zorg nodig voor mensen met onomkeerbare hersenaantasting.

Marc Desmet sj. is arts palliatieve Zorg, openbaar ziekenhuis Hasselt