

Euthanasie bij dementie: geen valse beloftes aan de bevolking



Still uit docu 'Human Forever'. Beeld Human Forever

Nu cd&v wil praten over euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring, wil ouderenpsychiater An Haekens (Alexianen Zorggroep Tienen) de ethische dilemma's die dit met zich meebrengt benadrukken. 'Het is de kunst om afhankelijkheid te zien als een onvermijdelijk deel van het leven dat ons juist verbindt.'

AN HAEKENS 6 maart 2024, 03:00

Onlangs ging de documentaire *Human Forever* van Teun Toebes in première. Op indrukwekkende wijze toont deze Nederlandse verpleegkundige hoe men in verschillende culturen omgaat met mensen met dementie. Hij houdt een pleidooi voor meer begrip en warmte voor mensen met dementie en stelt ons 'systeem' in vraag: onze samenleving is weinig inclusief voor mensen met dementie en hun naasten. Dit kan en moet beter, is de boodschap. Politici van alle partijen stonden na afloop van de première luid te applaudisseren. Een hoopgevend moment...

Blijf op de hoogte

Krijg een melding bij belangrijke Meninge

Enkele dagen later lijken diezelfde politici aan acute vergeetachtigheid te lijden. Klassieke 'beelden' waarin dementie gelijk staat met mensonwaardigheid krijgen opnieuw de overhand en de discussie over euthanasie bij dementie domineert het politieke debat.

Ook cd&v lijkt nu voorzichtig open te staan voor euthanasie bij dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring. In deze discussies lijkt het alsof een uitbreiding van de wet alle potentiële problemen oplost. Was het maar zo eenvoudig!

Er kleven grote problemen aan dit voorstel. Ten eerste zijn er verschillende vormen van dementie, met een wisselend en moeilijk te voorspellen verloop. Dementie is geen statisch gegeven maar een proces dat jaren kan duren. In die tijd kan de persoonlijkheid van de persoon grondig veranderen. Het is moeilijk op voorhand in te schatten hoe iemand zo'n dementieproces zal beleven.

Dit roept de fundamentele vraag op naar het verschil tussen het rationeel denkende zelf dat in het verleden om euthanasie vroeg (*'then self'*), versus het latere zelf dat deze euthanasie moet ondergaan. Dit laatste zelf (*'now self'*) staat misschien niet meer achter de eerdere wens. Het kan zich zelfs fel verzetten, en mogelijk beseffen of ervan overtuigd zijn dat men om het leven zal gebracht worden. Wie beslist er dan uiteindelijk wanneer precies het tijd is om te sterven? En op basis van welke criteria?

CONTAINERBEGRIIP

Want ook het concreet interpreteren van vaag omschreven situaties in wilsverklaringen is bijzonder moeilijk. 'Familie niet meer herkennen' is bijvoorbeeld een containerbegrip. Wat als de persoon met dementie enkel de naam niet meer weet, maar nog wel duidelijke tekenen van herkenning en emotie vertoont? Wat als men het ene kind niet herkent en het andere wel? Dergelijke formuleringen scheppen ruimte voor discussie en mogelijk ook voor misbruik. Wanneer wilsverklaringen dan weer heel specifiek zijn opgemaakt, kunnen mensen in situaties belanden waarin de wilsverklaring niet kan toegepast worden wegens afwijkend van wat omschreven stond in de wilsverklaring.

Een arts die gevraagd wordt om euthanasie uit te voeren bij personen die op dat ogenblik niet meer beslissingsbekwaam zijn, wordt hier geconfronteerd met een haast onmogelijke ethische afweging. We overschrijden hier een nieuwe en belangrijke grens: we houden geen rekening meer met wat de persoon zelf vindt op het ogenblik dat anderen beslissen dat het tijd is voor zijn of haar euthanasie.

Het is veelzeggend dat euthanasie bij vergevorderde dementie in Nederland sinds 2002 kan op basis van een wilsverklaring, maar in de praktijk haast nooit wordt toegepast.

De maatschappelijke roep om euthanasie bij dementie lijkt ingegeven door een gevoel dat alles wat het menselijk leven betreft te regelen valt. Quod non. Op die manier ontstaat een vals gevoel van veiligheid ('mijn papieren zijn in orde'). Verder heerst er grote angst: dementie wordt vaak als 'erger dan de dood zelf' gezien. Is dit wel terecht? Uit recent onderzoek blijkt dat de kwaliteit van leven met dementie lang bewaard kan blijven en overigens over het algemeen hoger ingeschat wordt door personen met dementie zelf dan door de omgeving. De realiteit is dus genuanceerder.

GEEN BETUTTELING

Voor cd&v lijkt de prangende vraag niet zozeer of ze zich al dan niet als 'een partij voor ouderen' wil profileren, maar wel vanuit welke onderliggende visie op ouderdom en dementie ze dit invult. Haar ministers van Welzijn hebben telkens benadrukt dat het negatieve mensbeeld dat dementie gelijkstelt aan verlies van waardigheid en mens-zijn leed toevoegt aan leed. De campagne van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen toont hoe een gebalanceerde, menswaardige visie op dementie kan, zonder betutteling.

Er valt nog veel winst te halen uit het optimaliseren van voorafgaande zorgplanning, goede palliatieve zorg, psychosociale en existentiële ondersteuning van mensen met dementie en hun familie, en vooral ook hen niet in de steek laten. In plaats van de bevolking de illusie te laten koesteren dat euthanasie een waterdichte oplossing biedt die toelaat het leven en de dood 'onder controle te hebben', is er nood aan een genuanceerd maatschappelijk verhaal over samenleven met kwetsbaarheid en dementie. Een verhaal dat uitgaat van behoud van waardigheid en identiteit, van zorgzaamheid en wederzijdse afhankelijkheid. In plaats van angst voor afhankelijkheid en een vals gevoel van autonomie, is het de kunst om afhankelijkheid te zien als een onvermijdelijk deel van het leven dat ons juist verbindt. Vanuit die inspiratie kunnen we een samenleving opbouwen die ouderen en mensen met dementie blijft zien als medemensen, en hen omarmt en liefdevol ondersteunt tot het einde. *Human forever.*

**De maatschappelijke roep om
euthanasie bij dementie lijkt
ingegeven door een gevoel dat
alles wat het menselijk leven
betreft te regelen valt**