

De grenzen van de autonomie

Bij euthanasie op een persoon met vergevorderde dementie help je geen autonome patiënt te sterven, maar iemand die afhankelijk en kwetsbaar is, schrijft **Willem Lemmens**.



WILLEM LEMMENS

Wie? Hoogleraar ethiek en moderne wijsbegeerte, UAntwerpen.

Wat? Euthanasie bij gevorderde dementie is nu niet mogelijk. Een uitbreiding van de euthanasiewet zou tot mensonterende situaties kunnen leiden.

Het is een goede zaak dat de familie steeds vaker wordt betrokken bij beslissingen rond het levenseinde van personen met dementie (*DS 12 juni*). Dementie is een sluipende aandoening die ons meer dan welke andere ziekte ook confronteert met de grenzen van de autonomie en de zelfbeschikking. Onze cultuur heeft het daar moeilijk mee.

Voor sommigen is het wenselijk dat niet de familie, maar de patiënt zelf het laatste woord krijgt bij het levenseinde, ook bij dementie. Maar wie dement is, zal niet meer in staat zijn welke beslissing dan ook eenduidig en ondubbelzinnig kenbaar te maken. Op het eerste gezicht lijkt euthanasie dan een 'oplossing' te bieden. Elke demente persoon zou eigenlijk best meteen na de eerste diagnose een wilsbeschikking schrijven, hoor je weleens. Daarin kan hij aangeven onder welke voorwaarden het voor hem niet meer hoeft. Alleen, de wetgeving laat euthanasie op basis van een wilsbeschikking enkel toe als de patiënt zelf nog bewust genoeg is om op het moment van de dodelijke injectie in te stemmen met die actie of als hij in een onomkeerbare coma terecht is gekomen.

Mooi alternatief?

Het recente pleidooi voor een uitbreiding van de wet wil een extra optie mogelijk maken: euthanasie op een niet-comateuze patiënt met dementie, op een tijdstip aangegeven in de voorafgaand opgestelde wilsbeschikking. Zou dat niet een mooi alternatief zijn voor de huidige situatie, waarbij de arts de familie moet raadplegen om een therapie te stoppen of om een palliatieve sedatie te beginnen, bijvoorbeeld van een familielid dat in een laatste fase van alzheimer verkeert? Krijgt bij een uitbreiding van de wet de patiënt zijn autonomie niet terug, ook wanneer hij sterft aan dementie?

Het is een illusie te denken dat de actieve levensbeëindigende ingreep van een arts sterven menselijker en waardiger kan maken

Je moet goed beseffen wat de gevolgen zijn van zo'n pleidooi. De patiënt die een dodelijke injectie krijgt, weet niet (meer) wat met hem gebeurt. Ook al is er een voorafgaande wilsbeschikking, er is geen continuïteit meer tussen het zelfbewustzijn van de patiënt toen en nu. Persoonlijk ken ik geen enkele arts die in deze omstandigheden tot euthanasie bereid is. Ofwel is de toestand van de patiënt al zo ver achteruitgegaan dat comfortzorg en pijnbestrijding volstaan en palliatieve sedatie aangewezen is. Ofwel is de dood niet nakend. Dan is de vraag: zal de patiënt een spuitje toegediend krijgen terwijl hij misschien rustig en welgezend naar tv kijkt? Of doe je de patiënt eerst in slaap? Iedereen voelt aan welke mensonterende situaties op die manier dreigen te ontstaan.

Hoe je het ook draait of keert: bij euthanasie op een persoon met vergevorderde dementie help je niet langer een autonome, zelfbewuste patiënt te sterven, maar iemand die radicaal afhankelijk en kwetsbaar is. Zeker, er kan een wilsbeschikking zijn met een vraag tot euthanasie, bijvoorbeeld 'zodra ik mijn kinderen niet meer herken'. Maar dan volg je een wilsbeschikking van de persoon die de patiënt vroeger was, niet van de persoon die hij nu is. Volgens de huidige wetgeving moet iemand die euthanasie wil vanwege dementie dat plannen lang voor zijn levenseinde fysiek gesproken nakend is. Iedere burger die op zijn autonomie staat, kan euthanasie krijgen op een moment dat bewuste instemming met de dodelijke injectie nog mogelijk is. Het blijft een opgave tot een besluit te komen bij een beginnende dementie, want dan heeft de patiënt nog jaren te leven. Maar het kan.

Harde momenten

Veel patiënten, artsen en familieleden kiezen daar niet voor. Zij rekenen op de goede zorg van velen, soms jarenlang. Wanneer de dood nakend is, moeten de familie en de arts samen afwegen wat het best gebeurt, rekening houdend met wat de patiënt al dan niet kenbaar heeft gemaakt. Dat zijn harde en moeilijke momenten. Maar zoals bij elk sterven, maken autonomie en zelfbeschikking hier plaats voor kwetsbaarheid en verbondenheid.

Het is een illusie te denken dat de actieve levensbeëindigende ingreep van een arts sterven menselijker en waardiger kan maken. Soms heeft zelfbeschikking niet het laatste woord. Dat is tragisch, maar niet mensonwaardig, integendeel. Hier worden we geconfronteerd met de kern van ons mens-zijn en onze plicht tot medemenselijkheid, ook en vooral met de meest kwetsbaren. Schroom is soms wel degelijk een deugd.