

DS

© Johan Dockx

De vraag naar euthanasie bij gevorderde dementie leeft sterk in brede lagen van de bevolking. Ze willen niet “te vroeg” afscheid nemen, maar ook niet “aftakelen”. Maar artsen op het terrein hebben veel bedenkingen. Wat zijn de hindernissen en valkuilen?

Veerle Beel

Vrijdag 15 maart 2024 om 03:00

Euthanasie bij dementie kan vandaag alleen in het begin van de aandoening, zolang men nog wilsbekwaam genoeg is om ernaar te vragen en om uit te leggen waarom men wil dat het leven hier en nu stopt. Wie denkt safe te zitten met een schriftelijke wilsverklaring, vergist zich: zo’n wilsverklaring is alleen van toepassing als de aanvrager volledig het bewustzijn verloren is en bijvoorbeeld in een onomkeerbare coma beland is. In 2008 koos de schrijver Hugo Claus, die aan dementie leed, voor een vroegtijdige euthanasie. Daarmee zette hij de kwestie op de agenda. Elk jaar volgen enkele tientallen mensen zijn voorbeeld. Dat is maar een fractie van de grote groep Belgen die vandaag met dementie leven, en die op ruim 216.000 wordt geschat. Velen vinden het in die beginfase te vroeg, ze ervaren dan nog kwaliteit van leven.



Lees ook

[Hoe schat je het lijden bij iemand met dementie in? >](#)

In 2020 koos ook de vroegere topman van de VRT, Jan Ceuleers, bewust voor euthanasie in de beginfase van dementie. Zijn dochter Barbara Ceuleers schreef er recent het boek *Doodgewoon* over. Behalve een getuigenis is het boek ook een pleidooi voor een uitbreiding van de euthanasiewet. In een interview in deze krant zei ze dat het haar “gemoedsrust” zou geven: “We moeten de keuzemogelijkheid krijgen om onze grenzen aan te geven, want ik weet niet of ik zo dapper zal zijn als mijn vader.”

Veel Belgen denken daar net zo over: ze hebben gezien wat dementie aanricht bij hun ouders of grootouders en willen niet dezelfde weg afleggen. De babyboomers, die nu al 65-plus zijn, hebben hun eigen levensparcours uitgestippeld en willen ook hun eigen levenseinde kiezen. Er is dus een groot draagvlak om de wet uit te breiden naar gevorderde dementie.

Volgens professor Wim Distelmans (VUB), palliatief arts en euthanasie-expert, kan dat heel eenvoudig: het volstaat om het toepassingsgebied voor de schriftelijke wilsverklaring te veranderen in ‘verworven wilsonbekwaamheid die onomkeerbaar is’, en om toe te voegen dat mensen op voorhand de situatie moeten omschrijven die volgens hen ‘mensonwaardig’ is.

Distelmans: “De filosoof Etienne Vermeersch had zo’n wilsverklaring, hoewel ze toen nog niet geldig was. Hij had daarin geschreven: als ik een maand lang mijn familie en vrienden niet meer herken. Zo eenvoudig kan het zijn.”



Lees ook

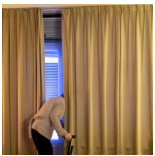
Open VLD wil euthanasiewet per direct uitbreiden: “Dit had nooit geparkeerd mogen worden” >

Zo staat het ook in het zopas opnieuw ingediende wetsvoorstel van Open VLD: je stelt vooraf een lijst van situaties op waarin je niet terecht wilt komen. Als die afgevinkt kunnen worden, kan de arts de euthanasie uitvoeren.

Niet zonder actueel lijden

Artsen kunnen niet verplicht worden om euthanasie te verlenen, maar zij zijn wel erg bezorgd over het wetsvoorstel. Ze willen niet tot louter ‘uitvoerders’ gereduceerd worden.

“Wat betekent iemand niet meer herkennen? Is dat als je moeder of vader je naam niet meer weet? Als hij of zij niet meer glimlacht wanneer je binnenkomt? Wie zal bepalen wanneer het moment daar is?”, vraagt professor Nele Van Den Noortgate, geriater aan het UZ Gent. “Moet de arts dat beslissen, of zal de familie dat voor de arts beslissen? De druk op onze schouders zal erg toenemen, maar eerlijk gezegd kan ik geen euthanasie verlenen als ik niet overtuigd ben dat de patiënt ondraaglijk lijdt. En als het actuele lijden uit de euthanasiewet wordt gehaald, kan ik er als arts niet mee aan de slag.”



Lees ook

Misschien is onze vrije keuze voor euthanasie bij dementie minder vrij dan we graag denken >

Ook Jo Lisaerde, als arts verbonden aan het woonzorgcentrum De Wingerd, is bezorgd: “De vox populi wil euthanasie bij dementie wanneer ze niemand meer herkennen of wanneer ze incontinent zijn geworden. De persoon die zo’n lijstje jaren van tevoren opstelt, kan zich moeilijk indenken wat de persoon met dementie zelf, die hij of zij geworden is, als ondraaglijk beschouwt. De beeldvorming over dementie is erg negatief, maar in de praktijk zijn velen langer tevreden met hun leven dan ze vroeger voor mogelijk hielden.”

“Geef me maar een spuitje”

Gezien 70 procent van de mensen met dementie thuis blijft wonen, zullen de huisartsen nog het meest met vragen naar euthanasie geconfronteerd worden. “Wij krijgen het nu al vaak te horen: ‘Dokter, als ik dement word, geef me dan maar een spuitje’. Maar persoonsgerichte zorg betekent dat je rekening houdt met de noden en vragen van de patiënt die voor je zit. Dat kan erg verschillen van wat de patiënt vroeger heeft gezegd”, zegt Jeroen van den Brandt, huisarts en voorzitter van Domus Medica.

Geen van de drie geciteerde artsen is principieel tegen euthanasie. Lisaerde: “Er zijn ook mensen met gevorderde dementie die wél aangeven dat het voor hen genoeg is. Onlangs herhaalde zo iemand voortdurend: ‘Het moet stoppen, het moet stoppen!’ Het woord ‘euthanasie’ kende hij niet meer. Dan staan wij vandaag met onze rug tegen de muur.”

Lisaerde verwijst naar het advies dat tien jaar geleden al geschreven werd door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen – zo lang, en langer al, leeft de discussie. De federatie pleitte voor een a priori overleg tussen artsen, familie én zorgverleners, zodat er pas overgegaan wordt tot euthanasie op basis van een wilsverklaring wanneer er een consensus is dat de patiënt, die er zelf niet meer om kan vragen, ondraaglijk lijdt. “In zulke gevallen, die uitzonderlijk zijn, kunnen we nu alleen sedatie aanbieden. Euthanasie zou eerlijker zijn.”

Van Den Noortgate sluit zich daarbij aan: “Voor mij zou het bespreekbaar zijn bij gevorderde dementie als een van mijn patiënten ernstig lijdt, en als een team van artsen, familie en zorgverleners dat lijden erkent.” Intussen in Nederland ...

De voorzitter van Domus Medica wijst erop dat Nederlandse huisartsen recent advertentieruimte hebben gekocht om het publiek meer realiteitszin bij te brengen. “In Nederland is euthanasie bij gevorderde dementie bij wet mogelijk, maar ondanks de vele vragen wordt ze zelden uitgevoerd. Hoe kun je als arts het ondraaglijke lijden objectief vaststellen bij een patiënt die het niet kan vertellen en die niet meer beseft dat de injectie die je geeft dodelijk is?”

DS

Patrik Vankrunkelsven. — © belga

Er speelt ook mee dat er in Nederland al een arts vervolgd is voor het uitvoeren van euthanasie bij een vrouw met diepe dementie, die op het moment van de uitvoering haar arm terugtrok, zodat ze stevig vastgehouden moest worden voor het fatale spuitje. De arts had temesta in de koffie van de vrouw gedaan om haar te verdoven, maar dat werkte niet goed. De vrouw had vroeger gezegd dat ze euthanasie boven aftakeling verkoos, maar kort voor de euthanasie zei ze aan de dokter dat ze een dodelijke injectie toch “te drastisch” vond. Hoewel de arts vrijuit ging, beklemtoonde de beroepsvereniging van artsen daarna dat artsen de wensen en verlangens van de actuele persoon mee in rekening moeten brengen.

Dementie-arts

Twee jaar geleden schreven studenten huisartsengeneeskunde aan de UGent een masterproef waarin ze een protocol voorstelden om huisartsen hierin te ondersteunen. Hun voorstel: in het begin van de dementie een verslag opstellen van de wensen van de dan nog wilsbekwame patiënt, en dat op regelmatige basis – om de twee à drie maanden – toetsen en bijsturen volgens hoe de patiënt het verder ervaart. Patrik Vankrunkelsven, huisarts en voormalig politicus voor Open VLD, was promotor van die masterproef. Hij zegt: “De studenten exploreerden hiermee een tussenoplossing tussen de situatie zoals die vandaag bestaat – te vroeg moeten beslissen – en de ‘methode-Vermeersch’, die in grote lijnen overeenkomt met het wetsvoorstel van Open VLD.”

“Wilsbekwaamheid is niet zwart-wit”, zegt Vankrunkelsven. “Een persoon met dementie kan al erg gedesoriënteerd zijn in tijd en ruimte, maar toch nog gevoelens kunnen uitdrukken. De voorgestelde werkwijze biedt een kader waarin arts en patiënt naar een beslissingspunt kunnen toegroeien. Dat zou deel kunnen uitmaken van een uitvoeringsbesluit of als *good clinical practice* kunnen dienen voor artsen. Maar het moet nog verder wetenschappelijk onderbouwd worden.”

Volgens Lisaerde kan aan de onzekerheid van huisartsen ook tegemoetgekomen worden door als tweede arts altijd een dementie-arts in te schakelen: “Er zijn net zestig artsen opgeleid tot dementie-arts. Zij kunnen situaties helpen inschatten.”