

Hoe schat je het lijden bij iemand met dementie in?

DS

Sebastiaan Engelborghs: “Sommige mensen zeggen: ‘Ik wil euthanasie als ik mijn vrouw en kinderen niet meer herken.’ Maar wat als iemand op dat moment tevreden is?” — © Bart Dewaele

Vandaag kan iemand die aan dementie lijdt, alleen euthanasie krijgen in de beginfase van de ziekte – en dus te vroeg. De euthanasiewet zegt immers dat de patiënt nog wilsbekwaam moet zijn.

Veerle Beel

Gisteren om 03:00

Hoe kan een arts weten wanneer de patiënt zijn wilsbekwaamheid dreigt te verliezen? “Het is een subjectieve inschatting, en dat is een van de knelpunten in verband met euthanasie bij dementie vandaag”, zegt professor Sebastiaan Engelborghs, diensthoofd neurologie aan de VUB en het UZ Brussel. “Het vergt meestal meerdere gesprekken, tenzij je de patiënt al goed kent. En dan nog blijft het moeilijk om een nakende wilsonbekwaamheid te voorspellen. De patiënt moet zelf nog op een consistente manier naar euthanasie kunnen vragen, en moet nog kunnen uitleggen waarom hij ondraaglijk lijdt en wat dat inhoudt. Zodra je merkt dat dat begint weg te ebben, weet je dat je moet waarschuwen dat de tijd om te beslissen gekomen is.” “Het is sowieso een lastige afweging. Er bestaat geen gevalideerd meetinstrument voor wilsbekwaamheid. Verschillende artsen zullen dat op een verschillende manier doen. Het is ook moeilijk voor de mensen zelf: - patiënten zeggen wel vaker dat ze nog van het leven genieten, ook al doet het vooruitzicht om af te glijden naar een gevorderde dementie hen ondraaglijk lijden. Voor de een is dat dan reden om van euthanasie af te zien. Anderen beslissen ermee door te gaan, zoals Jan Ceuleers deed. Die mensen geven aan noodgedwongen te vroeg afscheid te moeten nemen van het leven, omdat ze hun kans op euthanasie niet voorbij willen laten gaan.”

Uitbreiding van de euthanasiewet naar gevorderde dementie zou daaraan tegemoetkomen. Maar dan duiken er andere euvels op, zegt Engelborghs. “Sommige mensen zeggen: ‘Ik wil euthanasie als ik mijn vrouw en kinderen niet meer herken.’ Maar wat als iemand op dat moment tevreden lijkt, of zich verzet tegen toediening van medicatie? Hoe kunnen we het lijden van iemand met dementie inschatten?”

Zelfbeschikkingsrecht

“Voor mij staat het zelfbeschikkingsrecht van de persoon met dementie centraal en moet iemand in een wilsbekwame toestand kunnen aangeven wat hij wenst in geval van wilsonbekwaamheid. Dat is al goed ingeburgerd voor de negatieve wilsverklaring waarmee mensen kunnen aangeven dat ze niet gereanimeerd willen worden als ze een hartstilstand krijgen als gevolg van een gevorderde dementie. Dat zou ook moeten kunnen voor een euthanasievraag. De euthanasievraag kaderen in het dynamische proces van een voorafgaande zorgplanning kan helpen om dat te realiseren.”

“Persoonlijk vind ik het belangrijk om als arts betrokken te zijn vanaf het opstellen van de voorafgaande zorgplanning. En in geval van een uitbreiding van de euthanasiewet, vind ik het belangrijk dat de beslissing om euthanasie te verlenen op basis van een wilsbeschikking, in groep genomen wordt, samen met familie of andere naasten, met de huisarts en andere zorgverleners. Zodoende kunnen we aftoetsen of we handelen conform de voorafgaande wilsverklaring van de patiënt. Het is wenselijk om te onderzoeken wat de behoeften van artsen daarin zijn, en dat mee op te nemen in de randvoorwaarden bij een wetsuitbreiding. Maar hoe dan ook blijft de wens van de persoon met dementie centraal staan.”