

# Euthanasie en dementie, een moeilijk debat

M. FINOULST<sup>1, 2, 5</sup>, P. VANKRUNKELSVEN<sup>2, 3</sup>, W. DISTELMANS<sup>4</sup>

**Eén Het Journaal, 21 februari 2015: Waar geen wil is, is geen weg**

*Op het symposium 'Waar geen wil is, is geen weg', georganiseerd door het Levens Einde Informatie Forum (LEIF) pleitte Etienne Vermeersch ervoor om euthanasie mogelijk te maken voor personen met dementie die die wens uitdrukten met een voorafgaande wilsverklaring.*

## Inleiding

Volgens de Wet betreffende euthanasie van 28 mei 2002 is euthanasie niet strafbaar indien een patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening en mits het volgen van een aantal zorgvuldigheidsvereisten (<http://www.health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2law/7458419.pdf>). De patiënt kan euthanasie vragen door middel van een 'actueel verzoek', wat hij doet op het moment dat hij zich in bovenstaande situatie bevindt en handlingsbekwaam en bewust is.

Het gaat dus om de weloverwogen vraag van een heldere patiënt aan zijn arts. In 2013 waren 1.783 van de 1.808 (98,6%) euthanasieaanvragen gebaseerd op een actueel verzoek (1).

De wet voorziet nog een andere mogelijkheid: de wilsverklaring. Dit document stelt de wilsbekwame patiënt op voor de toekomst: hij vraagt euthanasie als hij lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening en hij daarenboven

niet meer bij bewustzijn is en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is. In de praktijk gaat het om patiënten in een onomkeerbare coma (24 gevallen in 2013). Het toepassingsgebied van de wilsverklaring is dus uitermate beperkt en daarover bestaat heel wat verwarring bij de bevolking. Men denkt soms dat dit document een waarborg is op euthanasie ingeval men zijn wil niet meer kan uitdrukken. De discussie over euthanasie bij dementie en andere vormen van permanente wilsonbekwaamheid moet in dit kader geplaatst worden. Bij een enquête op vraag van het Benelux Parlement werd in 2011 de vraag gesteld of euthanasie moet worden toegestaan aan mensen met dementie die in het bezit zijn van een schriftelijk euthanasieverzoek ([www.beneluxparl.eu](http://www.beneluxparl.eu)). In Vlaanderen is 70% van de ondervraagden het daarmee eens ([http://archive.benelux-parlement.eu/docs/05\\_Conferenties/BNL838-1.pdf](http://archive.benelux-parlement.eu/docs/05_Conferenties/BNL838-1.pdf)).

## Euthanasie bij dementie binnen de huidige wetgeving

Aangezien de wet spreekt over een ongeneeslijke aandoening die gepaard gaat met fysiek of psychisch lijden, gaat zij ook op voor dementie. Een patiënt met beginnende dementie is er zich nog voldoende van bewust in welke situatie hij zich bevindt en dit besef kan ondraaglijk lijden veroorzaken. Hij kan daarom een actueel verzoek tot euthanasie indienen. Daar het overlijden niet binnen afzienbare tijd zal plaatsvinden (de patiënt is met andere woorden niet terminaal), dient naast een tweede arts ook een derde arts (neuroloog of psychiater) geraadpleegd te worden en moet er een

<sup>1</sup> Arts-journalist.

<sup>2</sup> Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine.

<sup>3</sup> Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde KU Leuven.

<sup>4</sup> Palliatieve zorg en Leerstoel 'Waardig Levensende' van deMens.nu aan de VUB.

<sup>5</sup> Correspondentieadres: M. Finoulst, Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine Kapucijnenvoer 33 bus J, 3000 Leuven; [marleen.finoulst@cebam.be](mailto:marleen.finoulst@cebam.be)

maand verlopen tussen het eerste verzoek en de toepassing van de euthanasie. Een bekend voorbeeld van deze vorm van euthanasie bij dementie is dat van Hugo Claus (2008). Om binnen het kader van de huidige wetgeving te vallen is de beoordeling van de wilsbekwaamheid essentieel. Dit is geen vaststaand gegeven, maar fluctueert in de tijd en volgens de fase van de dementie (2). De kritiek op deze handelswijze is dat de patiënt in een relatief vroeg stadium moet beslissen en mogelijk een aantal relatief goede levensjaren verliest. Een voordeel is dat de patiënt zelf over het tijdstip van euthanasie beslist en aangeeft dat het lijden en de doodswens steeds aanwezig zijn. Het zijn net deze elementen die bij een vergevorderde dementie onbekend zijn voor de arts (3). Het gebrek aan communicatie met een patiënt in een vergevorderde dementie leidt ertoe dat de arts niet meer kan nagaan of iemand op het moment dat door hem vooraf bepaald is, ook daadwerkelijk ondraaglijk lijden ervaart (<http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Overzicht-nieuws/Nieuwsbericht/132235/KNMG-in-gesprek-met-minister-over-euthanasie-en-wilsonbekwaamheid.htm>).

### **Toepassingsgebied van de wilsverklaring uitbreiden?**

Om euthanasie bij dementie beter te regelen, wordt als mogelijke oplossing voorgesteld om de wilsverklaring in de Wet betreffende euthanasie ruimer te definiëren. Zoals in Nederland kan dan de schriftelijke wilsverklaring in de plaats treden van het mondelinge verzoek. In een uitgebreide wilsverklaring kan men bepalen dat, als een bepaald stadium van dementie bereikt is, men euthanasie wil. Aan de wilsverklaring zouden concrete criteria kunnen worden toegevoegd waaraan de patiënt moet voldoen om tot euthanasie over te gaan: bijvoorbeeld gedurende één maand naaste familieleden of kennissen niet kunnen herkennen of een bepaalde score hebben op een dementieschaal (2). Uit de Nederlandse ervaring blijkt dat, ook al laat de wet euthanasie bij dementie toe, het aantal gevallen van euthanasie bij demente patiënten onbeduidend blijft, omdat de medische norm strenger is dan de wettelijke (3, 4). In een brief aan de minister van Volksgezondheid stelt de voorzitter van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG): „Als geen enkele communicatie met de patiënt meer mogelijk is, kan niet meer worden vastgesteld (SCEN-artsen) dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Euthanasie of hulp

bij zelfdoding is dan niet meer geoorloofd. Door het ontbreken van communicatie kan de arts niet meer overtuigd geraken dat de patiënt lijdt onder de situatie. Ook kan de arts niet meer met de patiënt nagaan of hij in deze situatie een doodswens heeft” (<http://knmg.artsennet.nl/web/file?uuid=9417b9de-4dd3-48be-99a6-5a472e9aac57&owner=a8a9ce0e-f42b-47a5-960e-be08025b7b04&contentid=129109>). Het is dus niet denkbeeldig dat, moest een dergelijke wetgeving in ons land tot stand komen, hiermee ook bij ons een overdreven verwachtingspatroon wordt gecreëerd bij de bevolking, omdat artsen niet overweg kunnen met dergelijke bepaling. Binnen het Nederlandse artsenkorps worden argumenten pro en contra ontwikkeld. Een sterk contra-argument is: er is nog nooit iemand geweest die een wilsverklaring heeft kunnen opstellen waarin een lijdensstadium van gevorderde dementie zodanig werd beschreven dat men daar later op eenduidige wijze uit zou kunnen besluiten: dit is wat de patiënt bedoelde en nu moet zijn leven beëindigd worden (5). Daartegenover wordt gesteld: een ondraaglijk lijdende patiënt, in een toestand die overeenkomt met de omstandigheden in zijn wilsverklaring, die niet in staat is duidelijk te formuleren dat hij dood wil: is dat niet precies het geval waarvoor artikel 2.2 in de (Nederlandse) Euthanasiewet is geschreven? Vanwege het onvoorspelbare verloop van dementie is het vaak te vroeg en een enkele keer ook erg laat voor euthanasie. Maar dat is nog beter dan „hopen dat de patiënt een longontsteking krijgt en hem daarvoor vervolgens niet behandelen” (6). Ook uit jurisprudentieonderzoek blijkt dat het gebrek aan communicatie niet zonder meer wil zeggen dat levensbeëindiging onzorgvuldig zou zijn (7).

### **Protocol**

In de besluitvorming rond euthanasie bij dementie is het van belang om tijdig te overleggen en de wensen, standpunten en beslissingen vast te leggen, zowel in verklaringen van de patiënt als in het dossier van de arts. Regelmatige bespreking, actualisering en herbevestiging van de wilsverklaring maakt van de euthanasieverklaring een „levend document” (8). De vraag stelt zich of het niet nuttig kan zijn om als tussenoplossing een protocol te ontwikkelen waarbij de wensen van de patiënt ten aanzien van het levenseinde zorgvuldig worden vastgelegd en gedurende het verloop van de dementie voortdurend wordt gemonitord hoe de wensen van de patiënt evolueren (8). Zo

een protocol kan bestaan uit een schriftelijk document met afspraken tussen patiënt en arts over het handelen rond het levenseinde: het legt de omstandigheden waaronder de patiënt zijn leven beëindigd wenst te zien, expliciet vast. Dit document wordt ondertekend door de arts en de patiënt en toegevoegd aan het medisch dossier. De arts zal de patiënt en zo mogelijk diens naasten regelmatig spreken over de wensen van de patiënt inzake diens levenseinde, zo nodig wordt de oorspronkelijke verklaring bijgesteld of aangescherpt. De frequentie van deze besprekingen moet voldoende hoog zijn, bijvoorbeeld twee keer per jaar bij beginnende dementie en als de dementie verder evolueert eens per kwartaal. De belangrijkste elementen van deze gesprekken worden steeds genoteerd in het medisch dossier. Als de behandeling wordt overgedragen aan een andere arts (bijvoorbeeld bij opname in een woonzorgcentrum) licht de arts de nieuwe collega in over de achtergrond van de wilsevolutie. Op deze manier is voldaan aan de nood aan intense communicatie om de evolutie van de wens van de patiënt te documenteren. Een euthanasieverklaring als levend document beschrijft het proces en steunt de arts in het vaststellen van de wens van de patiënt en de ondraaglijkheid van het lijden. Het protocol kan ertoe leiden dat patiënten met de vraag naar euthanasie gedurende lange(re) tijd kunnen evolueren binnen de dementie alvorens, binnen de bepalingen van de huidige wetgeving, wordt overgegaan tot euthanasie. Als zulke protocolen daarenboven wetenschappelijk worden gedocumenteerd, kan het bijdragen tot het verwerven van meer inzicht bij de vragen naar euthanasie bij dementie en tevens dienen als basis bij een eventuele wijziging van de wet.

## Besluit

De huidige wetgeving laat euthanasie bij dementie alleen toe bij een actueel verzoek, waardoor men in een vroeg stadium van de dementie dient over te

gaan tot euthanasie. Het toegankelijk maken van euthanasie bij dementie door een wilsverklaring is op zichzelf onvoldoende en mogelijk niet wenselijk. Geopteerd wordt om op korte termijn te komen tot een protocol waarbij de vraag naar euthanasie een levend document wordt in het medisch dossier dat de arts steunt in het vaststellen, niet alleen van de wens van de patiënt, maar ook van de ondraaglijkheid van het lijden.

## Mededeling

Deze rubriek loopt in samenwerking met het Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine, Kapucijnenvoer 33 bus J, 3000 Leuven.



## Literatuur

1. Zesde verslag van de federale controle- en evaluatiecommissie aan de wetgevende kamers (2012-2013). FOD Volksgezondheid, 2014.
2. REISBERG B, FERRIS SH, DE LEON MJ, CROOK T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; *139*: 1136-1139.
3. ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, GEVERS JKM, VAN DER HEIDE A, DEERENBERG IM. Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: uitgever ZonMW, 2007.
4. NIEUWENHUIJZEN KRUSEMAN AC, VAN WIJLICK E. Geen communicatie geen euthanasie. *Med Contact (Bussum)* 2012; *67*: 586-588.
5. KEIZER AA. Euthanasie bij gevorderde dementie: een morele onmogelijkheid. *Ned Tijdschr Geneesk* 2013; *157*: A6407.
6. WIJSBEK H. Euthanasie bij gevorderde dementie: wilsverklaring is wel nuttig. *Ned Tijdschr Geneesk* 2013; *157*: A6440.
7. MEVIS PAM, BAKKER SR, POSTMA L, VERBAAN JHJ. Schriftelijke wilsverklaring euthanasie bij wilsonbekwame patiënten: een jurisprudentieonderzoek. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam/WODC, 2014.
8. WIDDERSHOVEN GAM, NIEUWENHUIJZEN KRUSEMAN AC, VAN WIJMEN FCB. Schriftelijke wilsverklaringen bij dementie. Bruikbaar en toepasbaar. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2014; *158*: A8221.