Stapje dichter bij euthanasie voor gevorderde dementie

Levensbeëindiging

Na lang beraad adviseert het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek om de euthanasiewet uit te breiden. Levensbeëindiging zou zo ook mogelijk worden bij vergevorderde dementie. Barbara Debusschere

BARBARA DEBUSSCHERE

Nu kan dat niet. De euthanasiewet biedt wel de optie om een 'voorafgaande wilsverklaring' vast te leggen die geldt mocht je onomkeerbaar het bewustzijn verliezen door een ernstige en ongeneeslijke aandoening of een ongeval.

"Maar dan moet je in coma liggen. Het is een misverstand dat je met een voorafgaande wilsverklaring euthanasie kunt krijgen bij gevorderde dementie", zegt professor neurologie Patrick Cras (Universiteit Antwerpen), covoorzitter van de Commissie Euthanasie in het Comité. "Mensen met dementie verliezen namelijk bijna nooit volledig het bewustzijn. Maar hun wilsbekwaamheid raakt wel onherroepelijk aangetast, waardoor ze geen euthanasie-aanvraag kunnen doen."

Een heel klein aantal kiest daarom voor 'te vroege' euthanasie: hun vrees voor leed voor zichzelf en hun naasten is zo groot dat ze een euthanasieverzoek indienen op een moment dat hun wilsbekwaamheid nog niet is aangetast. Zij sterven niet veel later op een moment dat ze nog 'goed' zijn. Schrijver Hugo Claus en voormalig VRT-topman Jan Ceuleers zijn bekende voorbeelden.

In zijn langverwachte advies noemt het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek die situatie "ethisch onbevredigend". Ook erkent het dat dementie "existentieel lijden" kan veroorzaken door "het vooruitzicht van identiteitsverlies". Daarom luidt het advies om de euthanasiewet open te stellen "voor personen die door een ziekte plotseling of geleidelijk hun vermogen verliezen om zelf beslissingen te nemen".

Bewijs

Maar hoe regel je levensbeëindiging bij mensen die op het moment van die levensbeëindiging hun toestemming niet meer kunnen bevestigen?

"Op basis van een voorafgaande wilsverklaring is dat complex omdat je door dementie iemand anders wordt", zegt Cras. "Hoezeer komt de wil van de ooit gezonde persoon overeen met die van de persoon met dementie?"

Ook is ondraaglijk lijden bewijzen bij mensen met dementie moeilijk, bijvoorbeeld omdat de taal is aangetast. In Nederland eist de wetgever dat bewijs, maar maken zeer weinig patiënten gebruik van euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring. "Wellicht omdat het zo moeilijk is om ondraaglijk lijden te bewijzen bij iemand met vergevorderde dementie", zegt commissielid en professor emeritus gastro-enterologie Martin Hiele (KU Leuven).

Het Comité adviseert daarom unaniem dat de voorafgaande wilsverklaring voor euthanasie in deze situaties geldt als "de rechtsgrondslag voor het verzoek om euthanasie".

Het document wordt dan beschouwd als een 'vermoeden' van wat de patiënt op dit moment zou willen. In juridische zin wordt een vermoeden als 'waar' beschouwd, tenzij het kan worden weerlegd. "Denk aan het vermoeden van onschuld dat kan worden weerlegd met bewijzen", zegt Hiele. "In dit dossier zou het dan gaan over herhaalde signalen van de patiënt." Een minderheid van de experts is het met die weerlegbaarheid oneens, dus dat element laat het Comité aan de wetgever.

Verder luidt het unanieme voorstel om de wilsverklaring te beschouwen als een 'drievoudig' vermoeden: het feit dat iemand zorgvuldig heeft neergeschreven in welke omstandigheden die euthanasie zou willen, dat het

lijden bij deze neurodegeneratieve aandoeningen complex is en dat het naar verwachting ondraaglijk wordt wanneer een of meer van de beschreven drempels in de wilsverklaring worden overschreden, gelden als juridische grond om de wilsverklaring voor waar aan te nemen.

Een klassiek voorbeeld van zo'n drempel is de eigen kinderen niet meer herkennen. "Maar dat zal voor iedereen anders zijn, dus het is heel belangrijk dat de wilsverklaring in detail is opgesteld. Het mag geen papiertje zijn dat je als zestiger eens op een avond opstelt en in je kluis legt", zegt Hiele. "Het is best een doordacht werkdocument op basis van overleg met zorgverleners die helpen preciseren in welke exacte omstandigheden jij euthanasie wil. Dat gesprek start best vroeg in het zorgtraject."

Die aanpak is ook essentieel omdat artsen en naasten zullen moeten uitmaken of je in een situatie bent beland die jij als wilsbekwame persoon hebt omschreven als signalen om over te gaan tot de euthanasie. "De ziekte evolueert bij iedereen anders en wat de ene als existentieel ondraaglijk lijden beschouwt, is dat voor de andere niet", zegt Cras. "Er moet dus grote aandacht gaan naar hoe dat wordt geformuleerd in de wilsverklaring."

Publiekscampagnes

Het Comité beveelt verder uitgebreid overleg aan alvorens de euthanasie wordt uitgevoerd, met ten minste twee andere onafhankelijke specialisten, het zorgteam en de vertrouwenspersonen van de patiënt.

Maar Hiele benadrukt dat dit niet alles oplost. "Het blijft interpretatie door meerdere mensen", zegt hij. "Stel dat je een gedetailleerde zorgplanning opgesteld hebt en je wilt euthanasie in specifieke omstandigheden, maar één van je drie kinderen vindt niet dat daar op een bepaald moment aan is voldaan en twee andere wel, dan krijg je pijnlijke discussies. Wetgeving kan die niet volledig vermijden."

Het Comité pleit ook voor publiekscampagnes om burgers te informeren over hun opties voor het levenseinde en om vooroordelen over dementie te doorbreken, zodat de mogelijkheid om euthanasie aan te vragen niet wordt gezien als een 'morele plicht om te sterven'". Cras: "Er zijn genoeg mensen met dementie die, mits de juiste omstandigheden, perfect gelukkig zijn."

Of er nieuwe wetgeving komt, is afwachten.