

EUTHANASIE BIJ PERSONEN MET DEMENTIE EEN PRINCIPIEEL STANDPUNT

Aansluitend bij een jarenlange traditie van ethische reflectie omtrent het levenseinde heeft de commissie voor ethiek een grondige en uitvoerige bezinning op gang gebracht over het thema van euthanasie bij personen met dementie. In bijgevoegde visietekst vindt u een overzicht van de stand van zaken inzake dementie, de ervaringen uit Nederland, de fundamentele waardeopties op basis waarvan wij een ethisch standpunt innemen, en concrete oriëntaties voor de zorgpraktijk.

De Raad van Bestuur van het VVI heeft dit advies goedgekeurd en heeft beslist dit advies als richtinggevend document te aanvaarden in het raam van de eigen Verbondswerking rond de thematiek van de zorg voor het levenseinde bij personen met dementie.

Omwille van het bijzonder maatschappelijk belang van de besproken thematiek, verzoekt de Raad van Bestuur u uitdrukkelijk dit advies te agenderen en te bespreken op uw Raad van Bestuur, alsook op de directievergaderingen. Mogen wij ook vragen het advies over te maken aan de plaatselijke commissie voor medische ethiek en aan de ethische werkgroepen binnen de instelling.

Moge dit advies bijdragen tot een versterkt ethisch bewustzijn omtrent de zorg voor het levenseinde van personen met dementie.

Brussel, 21 september 2006.

C. GASTMANS,
Stafmedewerker.

C. BOONEN,
Algemeen Directeur.

EUTHANASIE BIJ PERSONEN MET DEMENTIE EEN PRINCIPIEEL STANDPUNT

Het ethisch debat omtrent euthanasie bij personen met dementie is volop aan de gang. De discussie beweegt zich doorgaans op een ideologisch niveau en mist juist daarom inhoudelijke diepgang. In dit advies pogen we een weloverwogen antwoord te formuleren op de vraag wat het meest menselijk mogelijke is met betrekking tot euthanasie bij personen met dementie.

1. STAND VAN ZAKEN

1.1. PREVALENTIE

Ongeveer de helft van de personen met dementie lijdt aan de ziekte van Alzheimer, terwijl twintig procent van de personen met dementie lijdt aan de zogenaamde vasculaire dementie. Twintig procent lijdt aan een combinatie van beide vormen van dementie. Tien procent vormt de restgroep met o.a. de ziekte van Huntington en de ziekte van Parkinson (American Psychiatric Association 2000).

Het dementiesyndroom treft vooral mensen op hoge leeftijd. Meer dan twintig procent van de mensen met dementie is ouder dan 85 jaar. Aangezien de groep van ouderen wereldwijd een sterke toename kent, wordt ook een sterke stijging van het aantal personen met dementie vastgesteld (Wimo et al. 2003). Momenteel schat men het aantal personen met dementie in Vlaanderen op 85.000. Rekening houdend met de demografische evolutie voorspelt men dat in 2010 in Vlaanderen het aantal personen met dementie zal toenemen tot 100.000 (De Deyn 2004). Deze sterke toename zal belangrijke maatschappelijke gevolgen hebben, bijvoorbeeld voor de verzorging van deze patiënten.

1.2. ZIEKTE-DIAGNOSTIEK

‘Dementie’ wordt in dit advies gebruikt als een generieke term die verwijst naar een spectrum van klinische syndromen. Deze syndromen worden veroorzaakt door verschillende hersenziekten en worden alle gekenmerkt door combinaties van meervoudige stoornissen in cognitie, stemming of gedrag (Ned. Ver. voor Klin. Geriatrie 2005). Klinisch-psychiatisch zal men slechts spreken van een dementie wanneer wordt voldaan aan de volgende diagnostische criteria (American Psychiatric Association 2000):

- Er is een aantoonbare stoornis van zowel het ‘korte-termijn’ (onvermogen tot aanleren van nieuwe informatie) als van het lange-termijn (onvermogen om zich informatie te herinneren die in het verleden wel gekend werd) geheugen;
- Er bestaat daarnaast tenminste één van de volgende stoornissen:
 - Stoornissen van het abstracte denken;
 - Oordeelsstoornissen;
 - Andere stoornissen van hogere corticale functies, zoals afasie (spraakstoornissen), apraxie (onvermogen om motorische activiteiten uit te voeren bij intacte begrips- en motorische functies), agnosie (onvermogen om objecten te herkennen, ondanks intacte sensorische functies);
 - Persoonlijkheidsveranderingen.
- De hierboven vermelde stoornissen leiden duidelijk tot een verstoring van werk of normale activiteiten of relaties met anderen.
- De stoornissen hebben een chronisch progressief verloop.
- De stoornissen kunnen niet toegeschreven worden aan andere gekende aandoeningen zoals depressie of delirium.

Tot op heden is de diagnose van bijvoorbeeld Alzheimer dementie gebaseerd op klinische uitsluitingscriteria, wat hoogstens leidt tot een waarschijnlijkheidsdiagnose. In een gespecialiseerde klinische setting wordt zodoende een diagnosebetrouwbaarheid van 65 tot 90 % behaald. De nauwkeurigheid ligt een stuk lager in de beginstadia van de ziekte (Ned. Ver. voor Klin. Geriatrie 2005).

De werkelijke duur van de dementie is onzeker, vanwege de onduidelijkheid over het tijdstip waarop de dementie intreedt. Vaak is het proces van achteruitgang al jaren gaande als de diagnose wordt gesteld. Gemiddeld schat men de duur op acht jaar. Het duurt gemiddeld vijf jaar voordat iemand continue zorg nodig heeft; het overlijden volgt gemiddeld drie jaar na dit tijdstip.

De levensverwachting van personen met dementie wordt door de ziekte beïnvloed en wordt in het bijzonder bij vasculaire dementie sterk verkort. Vaak overlijden deze patiënten niet aan dementie, maar aan een bijkomende hart- of vaatziekte of een infectie.

1.3. ZORG DRAGEN VOOR PERSONEN MET DEMENTIE: EEN ZWARE OPDRACHT

Naast de ziektediagnostiek (zie 1.2.) is de vaststelling van de zorgbehoefte van de patiënt en de inschatting van de zorgbelasting en draagkracht van het mantelzorgsysteem van groot belang (Ned. Ver. voor Klin. Geriatrie 2005, De Lepeleire & Vernooij-Dassen 2003). Er is bij personen met dementie immers sprake van een langdurige en intensieve zorgbehoefte. In vele gevallen vindt de verzorging thuis, door de familie, plaats. De taak van centrale mantelzorger wordt vaak vol goede moed en vanuit een grote betrokkenheid op de persoon met dementie opgenomen, maar kan soms ook een te grote opgave worden. Aan de ene kant is er de fysieke belasting van de dagelijkse lichamelijke zorg. Aan de andere kant is er de psychische druk: verdriet om het verlies van de persoon die hun partner, vader of moeder eens was; schuldgevoelens omdat men wel eens te kort schiet, zijn geduld verliest of de zorg moet overdragen aan een rusthuis/RVT; schaamte voor de omgeving vanwege het gedrag van de persoon met dementie; ervaring van onbegrip bij anderen voor de belasting die deze zorg met zich mee brengt; sociaal isolement.

1.4. BEHANDELING VAN PIJN EN PALLIATIEVE ZORG VOOR PERSONEN MET DEMENTIE

Er zijn in de huidige wetenschappelijke stand van zaken weinig aanwijzingen dat personen met dementie ondraaglijk lijden aan dementie zelf. Dit sluit niet uit dat ze ernstig kunnen lijden aan symptomen (moeilijk ademen, agitatie en verwardheid, pijn, angst) die het gevolg zijn van bijkomende aandoeningen (Gezondheidsraad 2002, Rurup et al. 2005). Ondanks het bestaan van adequate instrumenten om pijn te detecteren, wordt vastgesteld dat pijn bij personen met dementie regelmatig onderbehandeld wordt (Hughes et al. 2005, Scherder et al. 2005).

In Groot Britannië hebben specifieke experimenten in *hospices* aangetoond dat een palliatieve zorgbenadering bij personen met dementie in de terminale fase in belangrijke mate bijdraagt tot een menswaardig levenseinde, vooral door adequate pijnbestrijding en ondersteuning van de draagkracht van de naasten (Hughes et al. 2005).

2. BELEVINGEN, INTUITIEVE OPVATTINGEN EN ERVARINGEN

2.1. BELEVINGEN EN INTUITIEVE OPVATTINGEN

Het besef van psychisch lijden – al dan niet ondraaglijk - heeft veel te maken met de specifieke beleving van de persoon. Waarom de één wel en de ander niet reageert met een verlangen naar euthanasie hangt niet alleen af van de beschikbaarheid van een sociaal netwerk, maar hangt ook samen met de verschillende beleving van dezelfde situatie door verschillende personen met verschillende karakterontwikkelingen. Zo wordt bijvoorbeeld het psychisch lijden wegens het vooruitzicht op het verderschrijden van het dementeringsproces beïnvloed door zaken als de angst voor afhankelijkheid, de angst voor verlies van waardigheid, en wellicht ook de angst om een ander tot last te zijn (Vanlaere 2006).

2.1.1. Negatieve beleving van ‘afhankelijk-zijn’

In onze Westerse samenleving vinden vele mensen het vanzelfsprekend dat zij hun leven kunnen inrichten volgens eigen verlangens en noden, met minimale tussenkomst van anderen. Autonomie als maatschappelijk ideaal brengt niet alleen mee dat ouderen die de capaciteiten verliezen om een autonoom leven te leiden veeleer gezien worden als een ‘last’ dan als mensen, maar ook dat deze mensen zichzelf zien als ‘minder mens’, als mensen die ‘niets meer waard zijn’ (Agich 2003). Gemeten aan het ideaal van individuele zelfbeschikking, verschijnen situaties van niet zelf gekozen afhankelijkheid voor de oudere persoon als ‘problematisch’. Het afhankelijk zijn wordt ervaren als een handicap die het volwaardig mens zijn in de weg staat. De fase van de zorgbehoevende ouderdom wordt zo door de oudere persoon zelf beleefd als een levensfase die zich steeds verder van het ideaal verwijdert (Lloyd 2004). De ervaring steeds meer de mogelijkheid te ontberen om het leven te leiden dat aan de eigen preferenties tegemoet komt, draagt bij tot het gevoel van waardeloosheid en inferioriteit bij ouderen.

2.1.2. Angst voor verlies van waardigheid

Zelfbeschikking, onafhankelijkheid en het behouden van hun mentale vermogens worden door ouderen heel vaak geassocieerd met waardigheid (Woolhead et al. 2004). Volgens sommigen zijn vooral de angst voor het verliezen van de mentale vermogens en het risico als wilsonbekwaam overgeleverd te worden aan de willekeur van anderen dan ook belangrijke motieven voor het tijdig ten uitvoer willen brengen van euthanasie (Hardwig 1997).

2.1.3. Geen 'last' willen zijn

Ouderen willen geen last zijn voor hun geliefden, vooral omdat ze tegenover geliefden nog steeds verantwoordelijkheid willen dragen en zich niet willen gereduceerd weten tot mensen die enkel het voorwerp zijn van de verantwoordelijkheid van anderen (Hardwig 1997). Voor veel ouderen is de angst om een last te zijn voor geliefden groter dan de angst voor de dood (Pearlman et al. 1993). Niet alleen financiële zaken spelen in het gevoel 'een last te zijn' een rol, maar vooral de angst dat familieleden een te hoge emotionele tol betalen in de zorg voor de oudere persoon (Ott 1998).

2.2. ERVARINGEN MET EUTHANASIE BIJ PERSONEN MET DEMENTIE IN NEDERLAND

2.2.1. Voorafgaande wilsverklaringen met euthanasieverzoek

Uit een recente Nederlandse studie blijkt dat zes procent van de Nederlandse ouderen (61-92 jaar) over een voorafgaande wilsverklaring met euthanasieverzoek (euthanasieverklaring) beschikt (Rurup et al. 2006). Van de algemene bevolking tussen 20 en 60 jaar heeft twee procent zulk een euthanasieverklaring opgesteld. Alleenstaande ouderen, ouderen die geen specifieke religieuze geloofsovertuiging aanhangen, ouderen die er weinig vertrouwen in hebben dat hun arts hun wensen inzake het levenseinde zal respecteren, en ouderen die lijden aan een chronische ziekte of functionele beperkingen ervaren, beschikken vaker over een euthanasieverklaring dan andere ouderen.

2.2.2 Euthanasie bij personen met dementie met een euthanasieverklaring

In Nederland werden geen gevallen van euthanasie bij personen met dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring gerapporteerd aan de bevoegde instanties. Dit betekent echter niet dat euthanasie bij personen met dementie niet zou voorkomen. Negenentwintig procent van de Nederlandse artsen (huisartsen en verpleeghuisartsen) geeft aan dat zij reeds een persoon met dementie in behandeling hebben gehad die over een euthanasieverklaring beschikt (Rurup et al. 2005). Drie procent van deze artsen zegt euthanasie bij een persoon met dementie op basis van een euthanasieverklaring te hebben toegepast. Vierenveertig procent zegt dit nog niet te hebben gedaan maar sluit niet uit dit in de toekomst te doen. Vierenvijftig procent van de artsen sluit uit in de toekomst euthanasie bij personen met dementie te zullen uitvoeren. Deze laatsten vinden euthanasie bij personen met dementie onaanvaardbaar. Bovendien beschouwen zij een voorafgaande wilsverklaring niet als een geldig verzoek (Rurup et al. 2005).

Indien de arts het gesprek over de euthanasieverklaring startte, was het meestal omdat de patiënt aan een bijkomende ernstige ziekte leed, en meestal met de bedoeling om tot een beperking van therapie over te gaan. Indien de naasten van de patiënt het gesprek over de euthanasieverklaring startten, was het meestal omdat zij vonden dat de patiënt ondraaglijk leed, en meestal met de bedoeling om euthanasie uit te voeren (Rurup et al. 2005).

2.2.3. Attitudes ten aanzien van euthanasie bij personen met dementie

Uit een Nederlandse studie blijkt dat de naasten zich vaker toleranter opstellen ten aanzien van levensbeëindigend handelen bij personen met dementie dan verpleegkundigen en artsen. Negentig procent van de naasten, 57% van de verpleegkundigen en 16% van de artsen gaat akkoord met de stelling dat euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring bij personen met dementie aanvaardbaar is (Rurup et al. 2006).

3. FUNDAMENTELE WAARDEOPTIES

Hieronder lichten we enkele fundamentele waardeopties toe die voor de commissie van belang zijn bij de ethische evaluatie van euthanasie bij personen met dementie.

3.1 WAARDIGHEID VAN DE PERSOON MET DEMENTIE

De commissie bevestigt als fundamentele waardeoptie dat de persoon met dementie ten einde toe een persoon is en blijft. Het persoon-zijn van de dementerende persoon kan niet afhankelijk worden gemaakt van de beschikking over bepaalde vermogens, met name de vermogens van verstand en geest, maar is gegrond in het feit dat hij uit mensen is geboren en dat wij ons met hem verbonden voelen. Voor gelovigen is het persoon-zijn gegrond in de unieke relatie tussen God en mens (mens als beeld van God).

Uit de fundamentele waarde van het persoon-zijn leidt de commissie af dat hulpverleners respect moeten tonen voor de waardigheid van de persoon met dementie. In en door de zorg – bijvoorbeeld concreet uitgedrukt in de zorg voor het lichaam – drukken hulpverleners hun betrokkenheid op het persoon-zijn van de patiënt/bewoner uit en betuigen zij hun respect voor elke persoon met dementie. Dit betekent onder meer dat de dwingende morele aanspraken op beschermwaardigheid en zorg ten einde toe moeten worden ondersteund.

3.2 KWALITEIT VAN LEVEN

Algemeen is men van mening dat de kwaliteit van leven moeilijk objectief is vast te stellen. Het gevaar dreigt dat hierdoor een zwaar gewicht wordt toegekend aan de subjectieve inschatting van de kwaliteit van leven. In de context van personen met dementie is het gevaar reëel dat de naasten hun subjectieve angsten en zorgen gaan projecteren in de persoon met dementie. Het lijkt volgens de commissie dan ook moreel gezien juist – en in het belang van de persoon met dementie – dat ook meer objectieve inschattingen van de kwaliteit van leven een soort tegengewicht gaan vormen tegen de subjectieve inschattingen van de omgeving. Zo kunnen bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en mantelzorgers die regelmatig omgaan met personen met dementie getuigen van het aanwezige welbevinden (o.a. levensvreugde, afwezigheid van pijn) bij personen met dementie.

De commissie waarschuwt tevens voor een verabsolutering van gezondheid, waarbij gaafheid van lichaam en geest de enige maatstaf voor de zin van het leven dreigt te worden. Dit uit zich in een grotere geneigdheid om het leven, wanneer het niet meer aan een bepaalde graad van subjectieve ‘kwaliteit’ voldoet, als niet meer zinvol te beschouwen, en vervolgens in een grotere bereidheid om het leven te beëindigen. Deze tendens contrasteert met de kern van de christelijke levensbeschouwing die een fundamenteel respect vraagt voor elk menselijk leven, hoe onvolmaakt en gekwetst het ook moge zijn (zie 3.1.).

3.3 AUTONOMIE IN VERBONDENHEID

In het debat omtrent euthanasie wordt vaak de nadruk gelegd op de autonomie van de persoon als belangrijke waarde. Het uitgangspunt is dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun leven, zonder inmenging van derden. Volgens deze opvatting wordt autonomie gezien als een vorm van individuele zelfbeschikking (zie 2.1.1.). Autonomie, opgevat als individuele zelfbeschikking, staat tegenover het onderworpen zijn aan beslissingen van anderen.

Voor de commissie staat in de zorgrelatie noch de individuele zelfbeschikking zonder meer, noch het onderworpen zijn aan anderen voorop. Niet zozeer het zelf beslissen, maar wel het samen-beslissen verdient de voorkeur. Volgens deze opvatting is het mogelijk de waarde van autonomie te interpreteren als actieve zelfbepaling met inbreng van anderen (autonomie in verbondenheid). Deze relatie met anderen doet geen afbreuk aan de autonomie van de persoon. Integendeel, ze is er juist de voorwaarde voor. Een persoon leidt zijn eigen leven voor zover hij zich in zijn keuzen en handelen identificeert met zijn leefwereld en zijn levensgeschiedenis, die zich manifesteert als een verhaal van wederzijdse verbondenheid tussen mensen.

De commissie voor ethiek opteert voor een opvatting van autonomie waarvan verbondenheid en verantwoordelijkheid integraal deel uitmaken. Op deze wijze wordt recht gedaan aan het feit dat personen met dementie vaak een heel traject doormaken, waarin ze in dialoog met anderen voortdurend kleine en grote beslissingen moeten nemen die erop gericht zijn het leven ten einde toe op een menswaardige wijze te laten verlopen. Dit groeiproces is in belangrijke mate gebaseerd op een evenwicht tussen autonomie en verbondenheid, niet op individuele zelfbeschikking alleen. Kwetsbare afhankelijkheid en zelfredzame autonomie moeten dan ook als gelijkwaardige en elkaar doordringende aspecten van het menselijk bestaan worden beschouwd. De opvatting van autonomie als een waarde die in een relationele context pas ten volle tot ontwikkeling kan komen, houdt rekening met het feit dat er bij autonomie altijd sprake is van gradaties (een persoon met dementie kent een *graduele* afname van autonomie) en dat mensen in overleg met andere mensen keuzen maken. Tevens wordt met deze relationele inbedding van autonomie vermeden dat men met het argument “hij heeft er zelf voor gekozen” personen met dementie in een eenzaam isolement dringt. Autonomie in verbondenheid impliceert dat mensen hun verantwoordelijkheid voor elkaar opnemen. Dit kan bijvoorbeeld door zich te engageren in een zorgrelatie.

3.4 ZORG

Zorg is een basisgegeven in ons leven. Allemaal zijn we in ons meest alledaagse doen betrokken in een zorgaangelegenheid die in de eerste plaats onszelf aangaat. Juist omdat het bestaan voor ons belangrijk is, hechten wij belang aan onszelf, aan onze naasten en aan de dingen die op een of andere wijze uitdrukking geven aan onze persoonlijke identiteit. Zo slaat zorg op tal van dagelijkse bezigheden waarmee wij ons in het bestaan handhaven en omhelst zorg alle activiteiten die gericht zijn op het laten voortbestaan, het herstellen en het onderhouden van de wereld. Juist op deze manier wordt het ‘onze’ wereld waarin we zo goed mogelijk kunnen leven (Tronto 1993).

Zorg verschijnt in het menselijk leven echter niet alleen als iets dat we ‘van nature uit’ doen, maar ook als een ethische opgave. Veel minder dan om een externe norm of eis, gaat het hier om een soort verantwoordelijkheid die mensen aanvoelen, een verantwoordelijkheid die ze opnemen en die een belangrijke dimensie vormt van hun relaties tot anderen. Zorg als ethische opgave verschijnt in deze zin nooit helemaal als een belasting die ons van buitenaf wordt opgelegd, maar veeleer als een opgave die van binnenuit wordt aangevoeld; het houdt een ethische opvordering in (Vanlaere 2006). In de zorg als ethische opgave drukken mensen een ethisch engagement uit: ze verbinden zich ertoe om zich actief in te laten met de noden en behoeften van een andere persoon. We kunnen in dit verband spreken van een van binnenuit gevoelde ‘plicht tot zorgen’ die individueel (cfr. mantelzorg) of maatschappelijk (cfr. ouderenzorg) wordt uitgevoerd.

Hoewel het leven en de verlenging van het leven fundamentele ethische waarden blijven, kan men vanuit deze zorgbenadering geenszins stellen dat het hier gaat om absolute waarden. In sommige situaties kan de keuze van een andere waarde belangrijker zijn en eventueel met zich meebrengen dat het leven niet ten koste van alles wordt verlengd. Dit geldt in het bijzonder als de middelen om het leven te verlengen een onevenredige last met zich meebrengen voor de persoon met dementie.

4. EEN ETHISCHE AFWEGING

De ernst van het in dit advies behandelde onderwerp gebiedt de commissie duidelijkheid te scheppen inzake de fundamentele ethische stellingname terzake. De commissie gaat daarom in op de fundamentele vraag of euthanasie bij personen met dementie als zodanig gerechtvaardigd kan worden in het licht van de hierboven beschreven waardeopties.

4.1. BELANG VAN VOORAFGAANDE WILS- VERKLARINGEN (LEVENSTESTAMENT)

De commissie is voorstander van een verantwoord gebruik van een voorafgaande wilsverklaring, waaronder een geschreven document wordt verstaan waarin iemand, voorafgaand aan zijn eventuele wilsonbekwaamheid, bepaalde instructies geeft aangaande de medische beslissingen die hij al dan niet wenselijk acht. In dit document wijst hij bij voorkeur ook een vertrouwenspersoon aan die de behandelende arts moet raadplegen bij het nemen van medische beslissingen bij het levenseinde wanneer hijzelf in een toestand van wilsonbekwaamheid verkeert (Raadgevend Comité voor Bio-ethiek 1999). Een goede communicatie en dialoog met de vertrouwenspersoon kan bijdragen tot een goed besluitvormingsproces.

De voorafgaande wilsverklaring geeft de persoon met dementie de mogelijkheid zijn zienswijze te laten kennen betreffende therapeutische verbetering, reanimatie, situaties van aftakeling, enzovoort. Bovendien kan deze verklaring een groot psychologisch comfort (o.a. geruststelling) bieden aan de persoon met dementie. Via de vertrouwenspersoon kan met de hulpverleners en de naasten een dialoog worden gestart met het oog op een maximale eerbiediging van de wensen en de belangen van de persoon met dementie (Raadgevend Comité voor Bio-ethiek 2003). De voorafgaande wilsverklaring moet volgens de commissie aangewend worden om de persoon met dementie zo waardig mogelijk te laten sterven, zonder de grens te overschrijden van therapeutische verbetering.

4.2. BEZWAREN TEGEN VOORAFGAANDE WILS- VERKLARINGEN MET EUTHANASIEVERZOEK

Wat betreft de mogelijkheid om op basis van een voorafgaande wilsverklaring euthanasie toe te passen bij een persoon met dementie neemt de commissie een afwijzend standpunt in. Het is belangrijk te zien dat de opsteller van een voorafgaande wilsverklaring vaak in een uiterst zwakke positie staat op het ogenblik dat zijn wilsverklaring toepasbaar wordt: of hij deze situatie voor ogen had tijdens het opstellen ervan, is vaak niet duidelijk. Er moet altijd geïnterpreteerd worden en een interpretatie houdt steeds risico's in. Levensbeëindigend handelen heeft bovendien een onomkeerbaar karakter, en dat noopt tot grote voorzichtigheid.

Ter motivatie van haar standpunt formuleert de commissie hieronder zes bezwaren tegen het uitvoeren van euthanasie bij een persoon met dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring (Gastmans & Vanlaere 2005).

4.2.1. Dynamiek van persoonlijke motieven

De zekerheid dat het leven in een bepaalde fase van het dementieproces kan worden beëindigd kan innerlijke rust geven indien de persoon tot een weloverwogen besluit is gekomen, en daarbij kan blijven. Sommigen kunnen een wilsverklaring echter opstellen onder druk van anderen of in een toestand van angst, paniek of depressie. Moeten we deze mensen aan hun lot overlaten?

4.2.2. Onmogelijkheid om verzoek te herroepen

Iedereen kan van mening veranderen in de loop van zijn leven. Iemand kan op een bepaald ogenblik in alle afstandelijkheid tot het besluit komen zijn leven te laten beëindigen wanneer een bepaald niveau van fysiek of psychisch lijden bereikt zou zijn, en later, wanneer de situatie zich concreet voordoet, toch wensen verder te leven. Mensen blijken zich vaak aan te passen wanneer ze in een toestand zijn terechtgekomen die ze aanvankelijk als ongewenst of ronduit negatief bestempelen. Het probleem bij een persoon met dementie is echter de onmogelijkheid om ooit terug te komen op een opgestelde wilsverklaring met euthanasieverzoek. De problematiek van onherroepbaarheid heeft bij mensen met dementie een veel scherper karakter. Doordat we niet met zekerheid weten wat een persoon met dementie beleeft, zullen we ook nooit weten of hij bij zijn verzoek blijft.

4.2.3. Sociale druk tot levensbeëindiging

In welke mate wordt de beslissing tot het opstellen van een wilsverklaring met euthanasieverzoek geïnduceerd door de sociale omgeving van de oudere persoon, waardoor die zich moreel verplicht voelt een wilsverklaring met euthanasieverzoek op te stellen (zie 2.1.)? Deze druk kan komen van de familie die de last van verzorging en stervensbegeleiding niet meer wenst te dragen. Ze kan ook komen van de samenleving, die niet bereid is om zorg financieel en institutioneel te blijven ondersteunen. Het kan gaan om een reële of ingebeelde druk; maar ook inbeelding kan als zeer reël worden ervaren.

4.2.4. Gevaar voor discriminatie van gekwetst leven

Hulpverleners dragen door hun instelling en hun handelen ten aanzien van hen die door ziekte of handicap kwetsbaar zijn bij aan de maatschappelijke beeldvorming over menselijke waardigheid. Deze verantwoordelijkheid is nog belangrijker als het gaat over zieken aan het einde van het leven. Elke daad en houding die zou kunnen worden begrepen als een vorm van discriminatie of stigmatisatie tegenover de meest kwetsbaren in onze samenleving moet daarom worden afgewezen. Volgens de commissie geven hulpverleners een belangrijk maatschappelijk signaal door te bevestigen dat de persoon met dementie een volwaardig persoon is wiens recht op zorg en bescherming onverminderd blijven gelden.

4.2.5. Onmogelijkheid om moment van uitvoering vast te leggen

Een persoon die een voorafgaande wilsverklaring opstelt met verzoek tot euthanasie in geval van dementie, staat voor de bijna onmogelijke opdracht het moment van uitvoering van euthanasie te bepalen. In het verlengde staat de arts voor de moeilijke opdracht om vast te stellen of de actuele situatie inderdaad overeenkomt met de door de opsteller omschreven omstandigheden waaronder deze om euthanasie verzoekt. Zelfs met grote zorgvuldigheid opgestelde preciseringen van het gewenste stervensmoment vergen interpretatie. Altijd moet worden nagegaan of de voorwaarden die de oudere persoon op het oog had bij de opmaak van de wilsverklaring, in voldoende mate zijn vervuld. De onmogelijkheid om het moment van uitvoering vast te leggen wordt vooral bepaald door het evolutiestadium van de dementie zelf, en hiermee samenhangend de moeilijke diagnose ervan.

4.2.6. Onenigheid tussen betrokkenen

De beslissing van de patiënt om een voorafgaande wilsverklaring met euthanasieverzoek op te stellen heeft belangrijke implicaties voor allen die bij de zorg voor de patiënt betrokken zijn. De beslissing om op een bepaald ogenblik daadwerkelijk euthanasie uit te voeren moet immers door iemand anders dan de patiënt genomen worden. Hierbij kan onenigheid optreden tussen de betrokkenen (artsen, naasten, ...).

4.3. *STELLINGNAME EN OPROEP*

Bovenstaande beschouwingen nopen de commissie tot volgende stellingnamen en oproep:

- Euthanasie bij personen met dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring kan volgens de commissie op ethisch vlak principieel niet worden verantwoord. Een uitbreiding van de euthanasiewet in de richting van personen met dementie vindt de commissie dan ook onaanvaardbaar. Er zijn niet alleen op dit ogenblik nog te veel onzekere factoren – voornamelijk factoren die te maken hebben met de gevoels- en ervaringswereld van personen met dementie – die een zorgvuldige beslissing in de weg staan, maar een dergelijke uitbreiding zou volgens de commissie ook een verkeerd maatschappelijk signaal geven. De mogelijkheid van euthanasie bij personen met dementie zal immers de balans tussen zelfbeschikking en verbondenheid nog verder doen doorslaan in de richting van individualisme. Bovendien wordt in dat geval euthanasie voorgesteld als de enig afdoende en meest humane oplossing voor een uitzichtloze situatie bij het levenseinde en dreigt elke andere benadering als minderwaardig beschouwd te worden. De afwijzing van een uitbreiding van de euthanasiewet weerhoudt de commissie er niet van begrip op te brengen voor het gewetensvol handelen van artsen in de context van een noodtoestand, opgevat als een conflict van plichten. De arts wordt genoodzaakt te kiezen tussen enerzijds de plicht tot behoud van het leven en anderzijds de plicht om als arts al het mogelijke te doen om ondraaglijk en uitzichtloos lijden van de patiënt te verlichten.
- Wanneer bij vergevorderde dementie verder medisch handelen zinloos is geworden, opteert de commissie voor de volledige afbouw van levensverlengende medische behandelingen en voor het optimaliseren van comfortzorg. Hier is communicatie tussen alle betrokkenen geboden, waarbij de wensen die vroeger door de persoon met dementie werden uitgedrukt, in overweging worden genomen. Ook de verpleegkundige zorgactiviteiten worden aangepast: het accent komt te liggen op algemene lichaamshygiëne, comfortzorg, wondverzorging, enzovoort. De deskundige palliatieve omkadering (o.a. pijnbestrijding, symptoomcontrole, afbouw van levensverlengende medische behandelingen, palliatieve sedatie) moet ervoor zorgen dat de menselijke waardigheid van de stervende persoon, ondanks extreme aftakeling, zoveel mogelijk wordt gerespecteerd. Ook de naasten hebben nood aan ruime informatie en aan psychologische, geestelijke en sociale ondersteuning.

- Tenslotte roept de commissie op tot meer maatschappelijke solidariteit ten aanzien van personen met dementie en hun omgeving. Er is een dringende behoefte aan meer wetenschappelijk onderzoek naar dementie. Er is evenzeer een behoefte aan ondersteuning van de mantelzorg, van kwaliteitsvolle voorzieningen, van palliatieve zorg voor personen met dementie en aan ondersteuning van mensen die de zorg voor personen met dementie op zich nemen. Zeker nu de groep ouderen met dementie in de samenleving steeds groter wordt, roept de commissie op tot het uittrekken van meer financiële middelen voor deze mensen.

Aan de samenleving richt de commissie de dringende vraag of zij in staat is en tevens bereid is de levensomstandigheden van personen met dementie zo gunstig te maken als mogelijk is, en aldus de kwaliteit van leven te verhogen. Een menswaardige ouderenzorg zal slechts dan op grote schaal worden gerealiseerd, wanneer zorg in het middelpunt van de samenleving komt te staan, en niet langer aan de rand ervan.

5. ORIENTATIES VOOR DE ZORGPRAKTIJK

Uitgaande van de hierboven beschreven ethische stellingname formuleert de commissie een aantal aanbevelingen voor de praktijk van de zorg voor personen met dementie. In de klinische zorgpraktijk van alledag kunnen heel wat initiatieven genomen worden ter bevordering van het welzijn van personen met dementie en hun naasten.

Uit respect voor de kwaliteit van leven en de menselijke waardigheid van de persoon met dementie kiest de commissie er uitdrukkelijk voor om alle interventiemogelijkheden te benutten die ertoe kunnen bijdragen dat de diagnose van de dementie correct en tijdig wordt gesteld, dat de symptomen ervan worden verlicht en dat aanpassing aan en omgang met de ziekte wordt vergemakkelijkt. Een tijdige diagnose maakt ook een optimale ondersteuning van de mantelzorgers mogelijk.

Het doel van de hulpverlening is het optimaliseren van de levenskwaliteit van de persoon met dementie en zijn naasten. De hulpverlening heeft dan ook medische, verpleegkundige, psychologische en sociale componenten en wordt bij voorkeur door een interdisciplinair samengesteld team gegeven. We kunnen deze zorg belevingsgericht noemen omdat ze, door rekening te houden met de gevoelens, behoeften en lichamelijke en psychische beperkingen van de personen met dementie, hen helpt om zich zo goed mogelijk aan te passen aan de gevolgen van hun ziekte en hun leefsituatie.

De ondersteuning van de familie en de mantelzorgers van de persoon met dementie maakt volgens de commissie een integraal deel uit van een belevingsgerichte zorgopvatting. Dit kan gebeuren door het creëren van een klimaat waarin het taboe, de weerzin en de onmacht omtrent verlies, ouder worden, eindigheid, verval, enz. bespreekbaar worden en waar naasten leren omgaan en communiceren met elkaar (Gasthuiszusters van Antwerpen 2006).

Het 'geven' van de naasten moet in evenwicht zijn met diens vermogen; niemand kan geven wat hij niet heeft. Wanneer dit evenwicht er niet (meer) is, is dat een signaal om de grenzen van de zorgrelatie onder ogen te zien en op basis hiervan alternatieven te overwegen. Daarom kunnen oudere personen en hun naasten best tijdig samen op zoek gaan naar haalbare zorgalternatieven. De wederzijdse erkenning van het probleem van de uitputtende zorg en het tijdig aangaan van communicatie hierover is een eerste stap in het tegemoet komen aan de wederzijdse verantwoordelijkheid (Vanlaere 2006).

Hulpverleners dienen te anticiperen op en interveniëren bij mantelzorgers met problemen, vooral als deze depressieve klachten ervaren, zodat overbelasting zo veel mogelijk wordt voorkomen.

Hoewel in het ethisch debat omtrent het levenseinde de aandacht vooral wordt gevestigd op het zorgvuldig handelen en de verantwoordelijkheid van de betrokken hulpverleners, is de commissie van oordeel dat ook de verzorgingsinstellingen een belangrijke verantwoordelijkheid hebben dienaangaande. De verantwoordelijken van de verzorgingsinstellingen hebben immers de taak om de kwaliteit van zorg in hun instelling voor hun patiënten/bewoners te bewaken. Hulpverleners hebben ook behoefte aan een goede ondersteuning door het bestuur en directie van de instelling.

In dit verband pleit de commissie ervoor dat de verzorgingsinstellingen een ethisch beleid inzake de zorg voor personen met dementie zouden ontwikkelen. Dit beleid kan aanleiding geven tot goed doordachte procedures inzake alle medische beslissingen omtrent het levenseinde bij personen met dementie. Dit beleid kan ongewenste praktijken (bijvoorbeeld euthanasie bij personen met dementie) voorkomen, en het kan klaarheid scheppen inzake de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen (bijvoorbeeld de verantwoordelijkheid van mantelzorgers en vrijwilligers). Via een ethisch beleid moet de aandacht voor personen met dementie en hun naasten worden geconcretiseerd en moet een structurele bespreekbaarheid worden gegarandeerd.

Goedgekeurd door de Raad van Bestuur
op 21 september 2006

EUTHANASIE BIJ PERSONEN MET DEMENTIE EEN PRINCIPIEEL STANDPUNT

AGICH, G., *Dependency and Autonomy in Old Age. An Ethical Framework for Long-Term Care*, Cambridge University Press, Cambridge, 2003.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV)*. Text Revision. American Psychiatric Association, Washington DC, 2000.

CARITAS VLAANDEREN, *Hoe zit dat eigenlijk met euthanasie?* Caritas Cahier 3, Brussel, 2005.

DE DEYN, P., *Dementie. Medisch, psychosocial, ethisch en preventief. Naar een geestelijk gezonde samenleving*, Kluwer, Mechelen, 2004.

DE LEPELEIRE, J. & M. VERNOOIJ-DASSEN, State of the art. De diagnose van dementia, in *Huisarts Nu* 32 (2003) 70-82.

GASTMANS, C. & L. VANLAERE, *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*, Davidsfonds/ten Have, Leuven/Baarn, 2005.

GEZONDHEIDSRAAD, *Dementie*, Gezondheidsraad, Den Haag, 2002

GROEP GASTHUISZUSTERS VAN ANTWERPEN, *Autonomie in verbondenheid. Standpunt met betrekking tot euthanasie bij personen met dementie*, Antwerpen, 2006.

HARDWIG, Is There a Duty to Die?, in *Hastings Center Report* 27 (1997) 2, 34-42.

HUGHES, J., ROBINSON, L., VOLICER, L., *Specialist Palliative Care in Dementia*, in *BMJ* 330 (2005) 57-58.

LLOYD, L., Mortality and Morality. Ageing and the Ethics of Care, in *Ageing & Society* 24 (2004) 235-256.

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR KLINISCHE GERIATRIE, *Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie*, Utrecht, 2005.

OTT, B., Physician-Assisted Suicide and Older Patients' Perceived Duty to Die, in *Advanced Practice Nursing Quarterly* 4 (1998) 65-70.

PEARLMAN, M. et al., Insights Pertaining to Patient Assessments of States Worse than Death, in *Journal of Clinical Ethics* 4 (1993) 33-41.

RAADGEVEND COMITE VOOR BIO-ETHIEK, Advies nr. 14 betreffende de ethische regels ten aanzien van dementerende personen, in *Bioethica Belgica* (2003), mei, 3-32.

RAADGEVEND COMITE VOOR BIO-ETHIEK, Advies nr. 9 betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen, in *Bioethica Belgica* (1999), juni, 2-19.

RURUP, M., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., VAN DER HEIDE, A., VAN DER WAL, G. & D. DEEG, Frequency and Determinants of Advance Directives Concerning End-of-life Care in The Netherlands, in *Social Science and Medicine* 62 (2006) 1552-1563.

RURUP, M., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., PASMAN, H., RIBBE, M. & G. VAN DER WAL, Attitudes of Physicians, Nurses and Relatives Towards End-of-life Decisions Concerning Nursing Home Patients with Dementia, in *Patient Education and Counseling* 61 (2006) 372-380.

RURUP, M., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B., VAN DER HEIDE, A., VAN DER WAL, G. & P. VAN DER MAAS, Physicians' Experiences with Demented Patients with Advance Euthanasia Directives in the Netherlands, in *JAGS* 53 (2005) 1138-1144.

SCHERDER, E., OOSTERMAN, J., SWAAB, D., HERR, K., OOMS, M., RIBBE, M., SERGEANT, J., PICKERING, G. & F. BENEDETTI, Recent Developments in Pain in Dementia, in *BMJ* 330 (2005) 461-464.

TRONTO, J., *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care*, Routledge, New York, 1993.

VANLAERE, L., *Zorg. Een wijsgerig- en theologisch-ethisch grondslagenonderzoek met toepassing op de zorg voor suïcidale ouderen*, niet gepubliceerd proefschrift, Faculteit Godgeleerdheid, Leuven, 2006.

WIMO, A., WINBLAD, B., AGUERO-TORRES, H. & E. VON STRAUSS, *The Magnitude of Dementia Occurrence in the World*, in *Alzheimer Dis Assoc Disord* 17 (2003) 63-67.

WOOLHEAD, G. et al., *Dignity in Old Age. What Do Older People in the United Kingdom Think?*, in *Age and Ageing* 33 (2004) 165-170.