

Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid

Visietekst werkgroep Metaforum,
voorgesteld op het symposium van 19 november 2013

Samenstelling werkgroep:

Coördinator: prof. dr. Jan De Lepeleire, Huisartsgeneeskunde

Prof. dr. Bert Broeckaert, Theologische Ethiek

Prof. dr. Chris Gastmans, Medische Ethiek

Prof. em. Manu Keirse, Psychologie

Prof. dr. Johan Menten, Radiotherapie-oncologie

Prof. dr. Herman Nys, Medisch Recht

Prof. dr. Antoon Vandavelde, Filosofie

Prof. dr. Joris Vandenberghe, Psychiatrie

Prof. dr. Rik Vandenberghe, Neurologie

Prof. dr. Stefaan Van Gool, Kinderhemato-oncologie

Logistieke ondersteuning en verslaggeving:

Christine Coen, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde

Martine Goossens, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde

Metaforum KU Leuven

www.kuleuven.be/metaforum



MET MEDEWERKING VAN

Hoofdstuk 4:

Prof. dr. Patricia Bijttebier, Schoolpsychologie en Ontwikkelingspsychologie van Kind en Adolescent, KU Leuven

Prof. dr. Koen Luyckx, Schoolpsychologie en Ontwikkelingspsychologie van Kind en Adolescent, KU Leuven

Dr. Marleen Renard, Kinderhemato-oncologie, UZ Leuven

Prof. dr. Chris Van Geet, Kinderhemato-oncologie, UZ Leuven

METAFORUM

De interdisciplinaire denktank Metaforum wil de deelname van de KU Leuven aan het maatschappelijk debat versterken. Daartoe ondersteunt Metaforum denkgroepen die wetenschappelijke expertise samenbrengen en onderzoekers vanuit verschillende disciplines in gesprek brengen rond relevante maatschappelijke problemen.

Eerdere visieteksten van Metaforum:

1. Het toenemend gebruik van psychofarmaca (2010)
2. Biodiversiteit: basisproduct of luxegoed? (2010)
3. Socio-economische verschillen in overgewicht (2010)
4. Personenmobiliteit in Vlaanderen (2011)
5. Behoud en beheer van bossen voor duurzame ontwikkeling: waar wetenschap en beleid elkaar ontmoeten (2011)
6. Totale genoomanalyse bij de mens (2011)
7. Hervormingen in het secundair onderwijs (2012)
8. Naar een nieuwe gemeenschappelijkheid voor Brussel (2012)
9. Studium generale: voorstel voor een interdisciplinair bachelorvak (2013)
10. Publieke middelen voor de kunstensector: waarom investeren in kunstproductie de moeite loont (2013)

Metaforum KU Leuven
Interdisciplinaire denktank voor maatschappelijk debat

Hollands College
Damiaanplein 9 bus 5009
3000 Leuven

metaforum@kuleuven.be
www.kuleuven.be/metaforum

INHOUDSOPGAVE

Metaforum	3
1. INLEIDING	6
A. Situering	6
B. Begrippenkader	6
2. PALLIATIEVE SEDATIE: ‘Slow euthanasia’ of proportionele symptoomcontrole?	9
A. Inleiding	9
B. Refractaire symptomen	10
C. Proportioneel	10
D. Incidentie en duur	11
E. Geïnformeerde toestemming	12
F. Wat met voedsel en vocht?	13
G. Géén euthanasie	13
H. Geen grijze zone	14
I. Besluit	15
3. EUTHANASIE BIJ DEMENTIE	18
A. Verduidelijking van begrippen vanuit medisch perspectief	18
I. Wilsbekwaamheid	18
II. Onderscheid tussen dementie in vergevorderd stadium en coma	18
III. Het lijden van de persoon met dementie	19
B. Euthanasie bij wilksbekwamen mensen met dementie	20
C. Euthanasie bij wilsonbekwame personen met dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring	21
I. Het individuele niveau: van subjectief beleefde waardigheid tot fundamentele menselijke waardigheid	22
II. Het relationele niveau: van individuele zelfbeschikking tot relationele autonomie	23
III. Het maatschappelijke niveau: een dementievriendelijke samenleving als ethische uitdaging	24
D. Besluit	26
4. EUTHANASIE BIJ MINDERJARIGEN	28
A. Inleiding	28
B. Afbakening van het toepassingsgebied	28
C. Complexiteit	29
D. Patiëntengroepen	30
I. Wilsonbekwame minderjarigen	30
II. Wilsbekwame minderjarigen	31
E. Ontwikkeling naar wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen	31
I. Het levensloopmodel of de sociaal-emotionele ontwikkeling	32
II. Modellen voor cognitieve en morele ontwikkeling	32
III. Ontwikkeling bij zieke minderjarigen	33
F. Wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen	34

G.	Objectiviteit van wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen	35
H.	Reflectie.....	36
I.	Specifieke zorgexpertise in de kindergeneeskunde	36
II.	Grote behoedzaamheid bij wilsbekwame minderjarigen.....	37
III.	Noodtoestand	37
5.	EUTHANASIE BIJ ONDRAAGLIJK LIJDEN ALS GEVOLG VAN EEN ONGENEESLIJKE PSYCHIATRISCHE AANDOENING	40
A.	De algemene wettelijke voorwaarden	40
B.	De bijkomende wettelijke voorwaarden	40
C.	Nood aan bijkomende voorwaarden in de context van een psychiatrische aandoening?.....	41
I.	Beslissingsbekwaamheid: doodswens als symptoom of als weloverwogen existentiële keuze?	41
II.	Medische uitzichtloosheid	42
III.	Het proces volgend op het euthanasieverzoek interfereert met het verloop van de aandoening, de doodswens en de houding van de patiënt	44
IV.	Impliciete betekenissen en boodschappen van een euthanasieverzoek.....	45
D.	Euthanasie en medisch begeleide zelfdoding	46
E.	Besluit	48
6.	ALGEMEEN BESLUIT	51

1. INLEIDING

Prof. dr. Bert Broeckaert

A. SITUERING

Het maatschappelijk debat rond euthanasie is de laatste 15 jaar zeer uitgebreid en intens geweest.¹ Anno 2013 worden in het parlement nieuwe gesprekken gevoerd om na te denken over een uitbreiding en/of aanpassing van de wetgeving.

De KU Leuven wil een actieve rol spelen in het maatschappelijk debat, *“met speciale aandacht voor de persoonlijke waardigheid van de mens, de bescherming van de zwakken en voor gerechtigheid en vrede”*.² De stuurgroep van Metaforum KU Leuven keurde het voorstel goed om rond euthanasie een metaforum-werkgroep op te zetten. Hiertoe werden een aantal specialisten uit verschillende vakgebieden samengebracht. De werkgroep bestond uit prof. dr. Jan De Lepeleire (huisarts, Faculteit Geneeskunde, coördinator) prof. em. dr. Manu Keirse (psycholoog, Faculteit Geneeskunde), prof. dr. Rik Vandenberghe (neuroloog, Faculteit Geneeskunde), prof. dr. Bert Broeckaert (ethicus/theoloog, Faculteit Godsgeleerdheid), prof. dr. Joris Vandenberghe (psychiater, Faculteit Geneeskunde), prof. dr. Herman Nys (jurist, Faculteit Geneeskunde), prof. dr. Chris Gastmans (medisch ethicus, Faculteit Geneeskunde), prof. dr. Antoon Vandevelde (econoom-filosoof, Hoger Instituut voor Wijsbegeerte), prof. dr. Johan Menten (radiotherapeut-oncoloog, Faculteit Geneeskunde) en prof. dr. Stefaan Van Gool (kinderneuro-oncoloog, Faculteit Geneeskunde). De werkgroep vergaderde 18 keer tussen 20 maart 2011 en 11 juli 2013. Al snel werd beslist geen omvattende visie over euthanasie of over de euthanasiewet te ontwikkelen, maar te kiezen voor een diepgaande behandeling van enkele toepassingsgebieden, met name de verhouding euthanasie/palliatieve sedatie, euthanasie bij kinderen, euthanasie bij psychiatrische patiënten en euthanasie bij mensen met dementie.

Het doel van de metaforum-werkgroep was telkens om door uitwisseling en discussie te komen tot een in consensus gedragen stellingname met betrekking tot de aangegeven kwesties. Per onderwerp vermelden we de eigenlijke auteurs van de desbetreffende tekst; hun tekst is uitvoerig besproken door de werkgroep en wordt door de werkgroep onderschreven. De tekst van dit rapport bindt alleen de betrokken werkgroep en is niet dé stellingname van dé KU Leuven. De auteurs hopen dat hun tekst een bijdrage kan leveren tot het maatschappelijk debat.

B. BEGRIPPENKADER

In de discussie over euthanasie blijkt steeds weer hoe belangrijk het is dat begrippen op een eenduidige manier worden gehanteerd en hoe hardnekkig bepaalde misverstanden zijn. Daarom willen we vooraf het gehanteerde begrippenkader verduidelijken. We baseren ons hiervoor op het begrippenkader dat door prof. dr. Bert Broeckaert (KU Leuven) en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen³ werd ontwikkeld.

In dit begrippenkader worden *drie* vormen van medisch begeleid sterven onderscheiden:

1. (Afzien van) curatief en/of levensverlengend handelen:

- a) Het **opstarten of voortzetten van een curatieve of levensverlengende behandeling**.
- b) Een **niet-behandelbeslissing** is het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet langer zinvol of doeltreffend beoordeeld wordt.
- c) **Weigeren van behandeling** is het staken of nalaten van een curatieve of levensverlengende behandeling omdat de patiënt deze behandeling weigert.

2. Pijn- en symptoomcontrole:

- a) **Pijnbestrijding** is het toedienen van analgetica en/of andere medicatie in doseringen en combinaties vereist om pijn op adequate wijze te controleren.
- b) **Palliatieve sedatie** is het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op adequate wijze te controleren.

3. Actieve levensbeëindiging:

- a) **Euthanasie** is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene op diens verzoek.
- b) **Hulp bij zelfdoding** is het meewerken aan een opzettelijk levensbeëindigend handelen door de betrokkene. Een bijzondere vorm van hulp bij zelfdoding is ‘medisch begeleide zelfdoding’ of hulp bij zelfdoding in aanwezigheid van een arts.ⁱ
- c) **Actieve levensbeëindiging zonder verzoek** is het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene niet op diens verzoek.

Dit intussen breed gedragen begrippenkader is niet gecentreerd rond levensverkorting en neemt niet het levensverkortend effect van de genomen beslissingen als gemene deler. Dit is een zeer bewuste keuze. De oude euthanasie-typologie (indirect/direct, actief/passief, ...) en de hieruit ontwikkelde MBL (‘medische beslissingen rond het levenseinde’)-typologie uit Nederland doen dat wel. Ten onrechte: een dergelijke benadering leidt immers tot een zeer eenzijdige en verwrongen perceptie van de delicate ethische keuzes die aan het levenseinde gemaakt moeten worden.

Veel beslissingen aan het levenseinde hebben immers weinig of niets met levensverkorting (noch met levensverlenging) te maken. Het essentiële kenmerk van pijnbestrijding en palliatieve sedatie is zeker niet dat ze levensverkortend (of levensverlengend) zijn. Het stopzetten van een weliswaar op levensverlenging gerichte maar niet doeltreffende behandeling heeft géén levensverkortend effect. Soms is er natuurlijk wél sprake van levensverkorting of levensverlenging, en uiteraard moet dit gegeven in de discussie worden betrokken. Maar dit is slechts één element in een veel bredere discussie omtrent menswaardig leven en sterven: palliatieve zorg is conform de bekende WHO-definitie noch op

ⁱ Zie over de problematiek van medisch begeleide zelfdoding *infra*, blz. 46.

levensverlenging noch op levensverkorting gericht, maar plaatst integendeel de levenskwaliteit van de patiënt en zijn/haar familie centraal. Het is dan ook uitgesloten, vanuit een misschien ongewild maar reëel 'euthanatisch vooroordeel', om de ethische beslissingen rond het levenseinde enkel of vooral op te hangen aan de factor levensverkorting.

Bronnen

1. *Wet betreffende de euthanasie 28 mei 2002. Publicatie in Belgisch Staatsblad van 22 juni 2002.*
2. *Opdrachtverklaring KU Leuven: <http://www.kuleuven.be/overons/opdrachtverklaring>*
3. *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Medisch begeleid sterven: een begrippenkader. Wemmel: FPZV, 2006. http://www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htm.*

2. PALLIATIEVE SEDATIE: 'SLOW EUTHANASIA' OF PROPORTIONELE SYMPTOOMCONTROLE?

Prof. dr. Bert Broeckaer en, prof. dr. Johan Menten

A. INLEIDING

Omdat palliatieve sedatie nog al eens met euthanasie wordt vergeleken en omdat palliatieve sedatie nog te weinig bekend is als mogelijk antwoord op ondraaglijk lijden, leek het ons nuttig in deze tekst over euthanasie toch ook specifiek aandacht te besteden aan deze vorm van symptoomcontrole in de palliatieve zorg.

Artsen trachten al vele eeuwen het sterven zo humaan mogelijk te laten verlopen. Op basis van de beperkte inzichten die ze vaak hadden en vooral ook de beperkte middelen waarover ze doorgaans beschikten, probeerden ze het lijden van de doodzieke patiënt te verzachten. Ongetwijfeld verminderde dit, al dan niet gewild, in een aantal gevallen het bewustzijn van de patiënt. In die zin kan men zeggen dat palliatieve sedatie niets nieuws is, dat het in elk geval een praktijk is met eeuwenoude wortels.

Als specifieke techniek, waarbij specifieke en zorgvuldig gekozen medicatie (sedativa en dan vooral benzodiazepines) wordt gebruikt met een specifieke en eenduidige doelstelling (symptoombestrijding via bewustzijnsverlaging) en specifieke procedures, is palliatieve sedatie evenwel een praktijk die pas sinds de jaren negentig bekend geworden is in de internationale literatuur omtrent palliatieve zorg. In 1998 publiceerde de commissie medische ethiek van de Faculteit Geneeskunde van de KU Leuven een advies over sedatie.¹ De term 'palliatieve sedatie' zelf werd pas geïntroduceerd in 2000.² In 2005 publiceerde de Nederlandse overkoepelende artsenorganisatie KNMG (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst) de 'KNMG-richtlijn palliatieve sedatie'.³ In 2010 maakte de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen haar 'Richtlijn palliatieve sedatie' bekend,⁴ en in 2012 publiceerde Zorgnet Vlaanderen zijn ethisch advies 'Palliatieve sedatie'.⁵

Het feit dat palliatieve sedatie een vrij recent fenomeen is – de maatschappelijke aandacht ervoor in Vlaanderen is dat zeker – mag ons niet doen vergeten dat sedatie een reguliere praktijk is in vele takken van de geneeskunde. Sedatie wordt dagelijks talloze keren toegepast om een pijnlijke diagnostische of therapeutische procedure mogelijk te maken, om een verzorging die anders te belastend is toch te kunnen doen of om het herstel te bevorderen van een patiënt die een zware ingreep of een zwaar trauma achter de rug heeft. Dergelijke sedaties zouden geen dagelijkse kost zijn als ze intrinsiek problematisch zouden zijn en in wezen levensverkortend zouden werken. Wie zou aanvaarden dat een herstellende brandwondenpatiënt lange tijd gesedeerd zou worden als een dergelijke sedatie levensverkortend zou werken? Vanuit deze optiek is het eigenaardig dat sedatie in de palliatieve zorg door sommigen onmiddellijk met levensverkorting wordt geassocieerd.

Maar waarin verschilt sedatie in de palliatieve zorg van sedatie in andere *settings*? En waarom is het nuttig om hier over 'palliatieve sedatie' te spreken? Palliatieve sedatie heeft alles te maken met de soms moeilijk te dragen symptomen bij terminale patiënten. Ook al heeft de palliatieve geneeskunde op het terrein van pijn- en symptoomcontrole een zeer grote vooruitgang geboekt, toch blijkt het ook nu nog in uitzonderlijke gevallen niet mogelijk om met de klassieke middelen, die het bewustzijn van de patiënt

(min of meer) in stand houden, een humaan sterven te garanderen. Palliatieve sedatie zorgt ervoor dat ook in die gevallen een menswaardig sterven mogelijk wordt en dit door doelgericht het bewustzijn van de terminale patiënt te verlagen tot deze het ondraaglijk symptoom dat hem/haar treft niet meer ervaart.

Definitie palliatieve sedatie:

“Het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel te verlagen als nodig om één of meerdere refractaire symptomen op een adequate wijze te controleren.”⁶

B. REFRACTAIRE SYMPTOMEN

Palliatieve sedatie is in wezen een vorm van symptoombestrijding. In de definitie en praktijk van palliatieve sedatie staat de notie van ‘refractair symptoom’ centraal. Een refractair symptoom is een weerbarstig symptoom; d.w.z. een symptoom dat ernstig lijden veroorzaakt en niet of onvoldoende reageert op klassieke behandelingen, maar dat enkel via een omweg, nl. een bewustzijnsverlaging, onder controle kan worden gebracht.

Refractaire symptomen kunnen van velerlei aard zijn. Het kan gaan om louter fysieke symptomen zoals pijn of kortademigheid. Maar het kan ook gaan om psychische of existentiële symptomen (tegen de achtergrond van een terminale fysieke achteruitgang!). Vaak is het een combinatie van fysieke, psychische en/of existentiële refractaire symptomen die ernstig lijden veroorzaakt.⁷ In al deze gevallen kan palliatieve sedatie pas overwogen worden wanneer de reguliere, normale behandelingen geen of onvoldoende soelaas brengen.

Refractaire symptomen zijn dan ook niet hetzelfde als moeilijke of moeilijk te behandelen symptomen. Het is niet omdat een arts of team met een beperkte ervaring en deskundigheid in pijnbestrijding er niet in slaagt om de pijn van een patiënt onder controle te brengen dat tot palliatieve sedatie kan worden overgegaan. Palliatieve sedatie heeft immers zeer ernstige gevolgen voor de patiënt: zijn/haar bewustzijn en zijn/haar vermogen tot denken, voelen, handelen en communiceren wordt aangetast of zelfs weggenomen. Palliatieve sedatie moet daarom ook voorbehouden blijven voor die terminale patiënten bij wie, na interdisciplinair overleg en in samenspraak met de patiënt en een ter zake deskundige palliatieve specialist, is vastgesteld dat deze ingreep, bij gebrek aan een minder ingrijpend alternatief en ondanks alle interdisciplinariteit en gespecialiseerde competentie, inderdaad de enige mogelijkheid is om het lijden te lenigen. Bij palliatieve sedatie is overleg met een palliatief *support team* of een palliatieve thuiszorgequipe (aanwezig in elke instelling en regio) dan ook meer dan aangewezen.

C. PROPORTIONEEL

Niemand in de palliatieve zorg zal palliatieve sedatie als een ideaal sterven zien. Het is inderdaad een ‘*option of last resort*’, een delicate en uitzonderlijke techniek die je slechts kan aanwenden wanneer je als patiënt en arts met de rug tegen de muur staat. Hierbij kan worden gekozen voor diverse vormen van palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie kan licht (de patiënt reageert nog op aanspreken of aanraken)

zijn of diep, continu of *intermittent* (met tussenpozen), tijdelijk of tot het overlijden. Bij de keuze van de vorm van sedatie staat de notie van proportionaliteit centraal: de patiënt wordt slechts zo lang (zo kort) en diep (zo oppervlakkig) geseedeerd als nodig is om symptoomcontrole te bereiken.⁸ Is de patiënt comfortabel met een lichte, oppervlakkige sedatie, dan is er geen enkele reden om verder (dieper) te gaan. In palliatieve sedatie gaat het dan ook niet om het veroorzaken van een diepe en continue slaap, maar om het onder controle brengen van weerbarstige symptomen en dit door het bewustzijn zoveel te verlagen als nodig. Vaak zien we in de praktijk dat de vorm van de sedatie, parallel met de voortschrijdende ziekte, een evolutie zal doormaken van een intermittente naar een continue en van een oppervlakkige naar een diepere sedatie.⁹ We kiezen dus duidelijk en bewust voor een ruime en dynamische opvatting van palliatieve sedatie.

Toch mag men niet elk gebruik van sedativa als palliatieve sedatie bestempelen. Er is geen sprake van palliatieve sedatie wanneer sedativa worden gebruikt om bepaalde pijnlijke procedures mogelijk te maken, of om de patiënt 's nachts te laten slapen of wanneer men met neuroleptica rechtstreeks een delier behandelt. Er is evenmin sprake van palliatieve sedatie wanneer een bewustzijnsverlaging, zoals deze vaak voorkomt bij de terminale patiënt,¹⁰ het resultaat is van hetzij de ziekte zelf en/of een neveneffect van medicatie die met een ander doel wordt gegeven. Bij palliatieve sedatie wordt de bewustzijnsverlaging, via de toediening van specifieke medicatie, rechtstreeks en doelbewust nagestreefd.

D. INCIDENTIE EN DUUR

In de media wordt de laatste tijd nog al eens uitpakket met verontrustende cijfers over het stijgende aantal gevallen van palliatieve sedatie in Vlaanderen. Men heeft het dan over 8.000 tot 16.000 gevallen van palliatieve sedatie per jaar. Voor zover we kunnen nagaan zijn deze cijfers gebaseerd op bevindingen vermeld in een 'Letter to the editor' in de *New England Journal of Medicine* (Bilsen e.a. 2009) en een 'Letter' in de *Archives of Internal Medicine* (Chambaere e.a. 2010).¹¹ Daarin wordt gesteld dat in 2007 er in ongeveer 14,5 % van de sterfgevallen in Vlaanderen sprake was van 'continuous deep sedation'. Omgerekend komt dit neer op bijna 8.000 (maar geen 16.000) gevallen van continue diepe sedatie in Vlaanderen in 2007.

De resultaten van deze en vergelijkbare studies dienen echter met de nodige omzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Ze zijn immers in essentie gebaseerd op wat (huis)artsen zeggen (1) zich te herinneren (2) van wat ze denken (3) gedaan te hebben (4). De resultaten van een dergelijke retrospectieve studie ('wat gezegd wordt' (1)) kunnen dan ook niet zomaar gelijkgesteld worden met feiten ('wat gedaan wordt' (4)). Zeker niet als men daarenboven weet dat deze studies uitgaan van een problematisch conceptueel kader, dat de deskundigheid en ervaring van de gemiddelde arts met betrekking tot palliatieve sedatie zeer beperkt was/is, dat (zeker in 2007) veel artsen helemaal niet vertrouwd waren/zijn met deze praktijk of zelfs met de terminologie ter zake en dat palliatieve sedatie een praktijk is waarover (zeker in 2007 nog) heel wat misverstanden, verwarring en interpretatieverschillen bestonden/bestaan.¹²

Het is dan ook zeer de vraag wat deze studies leren over de reële praktijk van palliatieve sedatie in Vlaanderen. Een concreet voorbeeld om dit te illustreren: volgens Chambaere e.a.¹¹ werden in 83 % van de gevallen opioïden gebruikt voor sedatie, vaak als enige medicatie. Hieruit blijkt reeds overduidelijk

dat de geconstateerde en beschreven praktijk met palliatieve sedatie niets te maken heeft: opioïden zijn volstrekt ongeschikt als middel voor palliatieve sedatie. Geen enkele palliatieve specialist zal opioïden gebruiken om een palliatieve sedatie te induceren; geen enkele richtlijn palliatieve sedatie zal het gebruik van opioïden voor dit doel aanbevelen, wel integendeel (cfr. de richtlijnen in noot 3 en 4).¹³ Het is dan ook niet correct om hier toch over palliatieve sedatie te spreken. Palliatieve sedatie is een gespecialiseerde techniek die vooral sinds de jaren negentig in de gespecialiseerde palliatieve zorg is ontwikkeld. Het gaat niet op al wat artsen daarvoor en daarnaast gedaan hebben om het lijden van een doodzieke patiënt te lenigen en wat mogelijk een repercussie had of heeft op het bewustzijnsniveau van deze laatste voortaan als palliatieve sedatie te bestempelen. Anderzijds zijn de studies van Bilsen, Chambaere e.a. interessant omdat ze aantonen dat er nog heel wat werk aan de winkel is. Juiste concepten, inzichten en interpretaties in verband met palliatieve sedatie dienen verder ingang te vinden bij zorgverleners en bij het brede publiek. Vooral ook dienen artsen meer zicht te krijgen op hoe palliatieve sedatie in de praktijk kan en moet gebeuren.

Meer eenduidige en robuuste resultaten i.v.m. de incidentie van palliatieve sedatie zijn te vinden in de studie die we met steun van het FWO en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen uitvoerden in acht Vlaamse palliatieve eenheden. Het betreft een van de zeer schaarse internationaal beschikbare prospectieve studies. Deze cijfers, in gespecialiseerde palliatieve sedatie opgetekend, laten een heel ander beeld zien.

In tegenstelling tot de hogergenoemde 14,5 % gevallen van sedatie per jaar, komen we uit op slechts de helft ervan, m.n. 7,5 %. Bovendien omvat dit cijfer niet alleen de gevallen van diepe en continue sedatie, maar ook deze van intermitterende en lichte sedatie. En ten slotte is het zo dat patiënten op een palliatieve eenheid daar vaak terecht komen omwille van hun complexe en hardnekkige symptomen; daardoor zou je in palliatieve eenheden in feite hogere incidentiecijfers van palliatieve sedatie verwachten dan in de reguliere zorg.¹⁴

En wat met de duur van palliatieve sedatie? Ook hierrond bestaan heel wat misverstanden. Uit onze eigen *review* van de internationaal beschikbare klinische studies (2008) blijkt een gemiddelde duur van één tot zes dagen. In onze eigen studie in acht Vlaamse gespecialiseerde palliatieve centra vonden we een gemiddelde duur van 2,5 dagen.¹⁵ De richtlijn palliatieve sedatie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen stelt als voorwaarde voor palliatieve sedatie dat de patiënt in de stervensfase verkeert, met een prognose van doorgaans enkele dagen, uitzonderlijk 1 à 2 weken.¹⁶

E. GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

Een ander groot verschilpunt tussen de vermelde studies en ons eigen onderzoek in de palliatieve eenheden heeft betrekking op het belangrijke punt van de geïnformeerde toestemming. Terwijl uit de resultaten van Chambaere e.a. moet blijken dat in vele gevallen van ‘continuous deep sedation until death’ van een geïnformeerde toestemming van de patiënt of zijn familie geen sprake is,¹⁷ blijkt uit onze studie dat in al de gevallen van palliatieve sedatie die we aantreffen in de acht palliatieve eenheden de patiënt zijn geïnformeerde toestemming had gegeven.¹⁸ Opnieuw lijken de eerst vermelde studies het over een heel andere realiteit te hebben dan over de werkelijkheid van palliatieve sedatie zoals deze ontwikkeld werd en zich bestendigt in de gespecialiseerde palliatieve zorg. Ook in dit geval zeggen deze resultaten veel meer over een gebrekkige kennis en deskundigheid met betrekking tot palliatieve

sedatie en over allerlei misverstanden met betrekking tot palliatieve sedatie bij de respondenten dan over de reële palliatieve sedatiepraktijk in Vlaanderen en over palliatieve sedatie zelf.

Voor elke medische handeling geldt dat ze in principe niet kan tenzij mits de geïnformeerde toestemming van de patiënt. Deze algemene richtlijn is uiteraard ook van toepassing op palliatieve sedatie. Een behandeling met als resultaat dat een patiënt zijn vermogen tot denken, voelen, handelen en communiceren volledig of gedeeltelijk verliest, kan uiteraard alleen wanneer de patiënt in kwestie zijn geïnformeerde toestemming geeft.

Toch blijft het belangrijk om voor ogen te houden dat niet alleen wilsbekwame, maar ook wilsonbekwame patiënten refractaire symptomen kunnen ontwikkelen, en dus in aanmerking komen voor palliatieve sedatie. Bij wilsonbekwame patiënten moet men nagaan of er een wilsverklaring is en/of er een vertegenwoordiger is aangeduid. In alle gevallen wordt zo veel mogelijk gestreefd naar een consensus tussen behandelende arts, behandelend team, patiënt en naasten. Overleg met alle betrokkenen is dus van het grootste belang.

F. WAT MET VOEDSEL EN VOCHT?

Eén van de grote discussiepunten met betrekking tot palliatieve sedatie is de vraag wat er moet gebeuren met voedsel en vocht. Wie gesedeerd wordt, kan in veel gevallen niet meer eten en drinken. En wie niet eet of drinkt, zal onvermijdelijk sterven. Of niet?

In essentie komt ons antwoord op deze belangrijke kwestie hierop neer: de beslissing i.v.m. voedsel- en vochttoediening en deze i.v.m. palliatieve sedatie zijn twee aparte beslissingen, zowel in principe als in de feiten. De definitie van palliatieve sedatie zegt niets over het al dan niet toedienen van voedsel en vocht. Het is dan ook zeker niet zo dat palliatieve sedatie per definitie inhoudt dat er geen kunstmatige voedsel- en/of vochttoediening is. Het is juist dat een beslissing tot palliatieve sedatie in vele gevallen ook dwingt tot een beslissing in verband met voedsel en vocht of deze impliceert. Het blijven evenwel twee aparte beslissingen die dan ook als zodanig (als aparte beslissingen) dienen te worden onderkend, voorbereid, genomen en gecommuniceerd.

Wanneer we de gangbare praktijk onder de loep nemen, dan zien we dat de beslissing rond voedsel- en vochttoediening in de meeste gevallen al genomen is vóór een eventuele beslissing tot palliatieve sedatie. Het overgrote deel van de patiënten die met palliatieve sedatie starten staan zo dicht bij de dood dat ze spontaan al volledig gestopt zijn met eten en drinken.¹⁹ Bij deze patiënten zou kunstmatige vochttoediening bovendien vooral discomfort brengen.

G. GÉÉN EUTHANASIE

Er is een fundamenteel verschil tussen palliatieve sedatie enerzijds en levensbeëindigend handelen (waaronder euthanasie) anderzijds, en dit op *drie* niveaus.²⁰ Vooreerst wat de *intentie* betreft. Palliatieve sedatie is niet gericht op levensbeëindiging of -verkorting. Zoals eerder aangegeven draait het in palliatieve sedatie om symptoombehandeling en niets anders. Palliatieve sedatie wil een antwoord bieden op een weerbarstig symptoom dat alleen via de omweg van een bewustzijnsverlaging kan worden behandeld. Als vorm van symptoombehandeling behoort palliatieve sedatie dan ook, net zoals

pijnbestrijding, tot het normale medische handelen. Actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie) is van een heel andere orde: de intentie is hier duidelijk het beëindigen van het leven van de patiënt, en die ontbreekt volledig bij palliatieve sedatie. In het geval van palliatieve sedatie wordt er gestorven, niet gedood.

Het is uiteraard niet alleen een kwestie van intentie. Het verschil in intentie leidt tot een fundamenteel anders *handelen*, tot een specifieke keuze van medicatie en doses. Bij actieve levensbeëindiging en euthanasie gebruikt men euthanatica die leiden tot een snel en zacht overlijden van de patiënt. In functie van de beoogde symptoombestrijding wordt in het geval van palliatieve sedatie die medicatie gekozen die zo efficiënt mogelijk het beoogde doel, nl. symptoombestrijding, bereikt. Meestal gebruikt men midazolam in doses die het symptoom onder controle brengen. Dit betekent dat wanneer lichte doses volstaan, er geen enkele reden is om tot hogere doses of zwaardere medicatie over te gaan. Proportionaliteit staat hier dus steeds centraal.

	Palliatieve sedatie	Actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie)
Intentie	symptoombehandeling	levensbeëindiging
Handeling	medicatie en doses nodig om symptoom onder controle te krijgen (proportionaliteit)	medicatie en doses nodig om leven te beëindigen
Resultaat	symptoom onder controle; levensverkorting uitzonderlijk	levensbeëindiging (per definitie)

Vergelijkt men het *resultaat* van palliatieve sedatie en euthanasie, dan is daar ook het verschil duidelijk. In het geval van euthanasie volgt *per definitie* het overlijden van de patiënt. Is er ook bij palliatieve sedatie een levensverkortend effect? Spijkerharde bewijzen zijn er niet te geven: dat zou betekenen dat je een studie zou moeten opzetten waarin een deel van de patiënten met refractaire symptomen palliatieve sedatie zouden krijgen en een ander deel van de patiënten niet – een studie waar uiteraard met recht en reden geen enkele ethische commissie zijn akkoord voor zou geven. Maar uit een nauwkeurig vergelijken van groepen gesedeerde en niet-gesedeerde patiënten kunnen we opmaken dat er bij palliatieve sedatie in de regel geen levensverkortend effect is.²¹ We kunnen dan ook besluiten: er is een fundamenteel, drievoudig verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie. Mensen kunnen verschillen in hun appreciatie van respectievelijk palliatieve sedatie en euthanasie. Maar zeggen dat palliatieve sedatie een vorm is van euthanasie is onjuist. Palliatieve sedatie behoort, in tegenstelling tot euthanasie, als vorm van symptoombestrijding duidelijk tot het domein van het normale medische handelen. Palliatieve sedatie is geen doden, geen vorm van levensbeëindiging.²² Palliatieve sedatie beïnvloedt het normale stervensproces niet, maar vermindert slechts, zoals andere types van sedatie,²³ het bewustzijn.

H. GEEN GRIJZE ZONE

De scheidingslijn tussen palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie) is helder en duidelijk. Zolang de intentie enkel en zuiver symptoomcontrole door sedatie blijft en de gegeven medicatie en doses die intentie weerspiegelen, dan is wat er gebeurt palliatieve sedatie. Van zodra evenwel de arts of verpleegkundige op eigen initiatief of op aandringen van de familie medicatie zou toevoegen of doses verhogen om zo het sterven te bespoedigen (bv. wanneer de palliatieve sedatie

te lang aansleept), verlaat men het terrein van de palliatieve sedatie, en is wat gebeurt noch meer noch minder dan een trage vorm van actieve levensbeëindiging. Of van euthanasie, zo men kan terugvallen op een voorafgaandelijk verzoek van de patiënt.

Wie het leven verkort door te hoge doses of te zware medicatie te geven (lees: medicatie of doses die niet proportioneel zijn, m.a.w. niet in verhouding zijn tot wat nodig is voor symptoombestrijding) begaat een medische fout. Wie wetens en willens het sterven bespoedigt, is bezig met actieve levensbeëindiging en niet met palliatieve sedatie. In dit laatste geval spreekt men met recht en reden van 'slow euthanasia'. Artsen en zorgverleners kunnen zich dan ook niet verschuilen achter het feit dat ze in een grijze zone actief zouden zijn.

Voor alle duidelijkheid: we ontkennen helemaal niet dat er verwarring en misbruik was en is en dat er bijvoorbeeld onder de noemer (het mom) van palliatieve sedatie zaken worden gedaan die in feite 'onzorgvuldig medisch handelen' of 'levensbeëindigend handelen' behelzen. Maar die grijze zone kan en moet worden weggewerkt. In elk geval is niemand gebaat met een verwarring van palliatieve sedatie en actieve levensbeëindiging (waaronder euthanasie). Een dergelijke verwarring leidt er alleen maar toe dat artsen, familie of patiënten die geconfronteerd worden met refractaire symptomen en dus met een zeer moeilijk sterven soms palliatieve sedatie weigeren omdat ze – volstrekt ten onrechte – menen dat dit neerkomt op één of andere vorm van euthanasie en dit voor hen niet kan. Met telkens een tragisch doodsbed tot gevolg.

We zijn dan ook om minstens twee redenen scherp gekant tegen de uitwerking van een gemeenschappelijke juridische regeling van onder meer euthanasie en palliatieve sedatie. Een dergelijke demarche (1) miskent het fundamentele verschil tussen normaal medisch handelen (symptoomcontrole) en levensbeëindigend handelen, tussen het behandelen van symptomen (waarbij in het stervensproces zelf niet wordt ingegrepen) en het doelbewust doden (waarvan het exceptionele karakter om een zeer specifieke juridische en procedurele aanpak vraagt); en (2) leidt tot een verwarring van beide, met het vermelde tragische gevolg.

I. BESLUIT

Als doorgedreven vorm van symptoomcontrole kan palliatieve sedatie ook in zeer moeilijke, uitzonderlijke omstandigheden een menswaardig sterven mogelijk maken. In tegenstelling tot wat bij euthanasie het geval is, worden hierbij de grenzen van het normale medisch handelen *niet* overschreden, al blijft, gezien de ernst van de ingreep, grote omzichtigheid noodzakelijk. In het bijzonder dient nagegaan te worden of er geen minder drastische middelen, die het bewustzijn zoveel mogelijk intact laten, ter beschikking staan. Vandaar dat gespecialiseerd palliatief advies, beschikbaar via de palliatieve supportteams en de palliatieve thuiszorgequipes, meer dan aangewezen is.

Samen met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen doen we sinds vele jaren grote inspanningen om palliatieve sedatie bij artsen, zorgverleners en ook bij het grote publiek beter (en vooral 'juister') bekend te maken. We ontwikkelden hiertoe onder meer een breed gedragen conceptueel kader, een breed gedragen 'Richtlijn palliatieve sedatie' en een handige vouwkaart palliatieve sedatie voor zorgverstrekkers, die elke Vlaamse arts in 2012 toegestuurd kreeg. Net als het recente ethisch advies

van Zorgnet Vlaanderen zijn deze teksten bedoeld om op dit delicate terrein artsen en zorgverleners de nodige ondersteuning te bieden.²⁴

Bronnen

1. Vermylen J & Schotsmans P (ed.), *Ethiek in de kliniek. 25 jaar adviezen van de commissie voor medische ethiek Faculteit Geneeskunde KU Leuven, Leuven: Universitaire Pers Leuven, 200: p. 101-112.* 2. Voor een bespreking van de (evolutie van de) sedatiepraktijk in het Leuvense UZ zie Menten J, Van Oosterom A (sup.), Van den Bogaert W (cosup.), Vermylen J. (cosup.) *Cancer pain: interdisciplinary & comprehensive management en Menten J, van Oosterom A, Van den Bogaert W, Vermylen J (2004). Palliatieve sedatie voor refractaire symptomen bij terminale patiënten. Procedure en resultaten van het palliatief-supportteam en de palliatieve zorgeenheid van de Universitaire Ziekenhuizen Leuven. Tijdschrift voor Geneeskunde 2003;60(3):164-173.*
2. Door Bert Broeckaert (KU Leuven), tijdens het World Congress on Medical Law in Helsinki (2000) en later tijdens het eerste Research Forum van de European Association for Palliative Care in Berlin. Zie Broeckaert B. *Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia. Journal of Pain and Symptom Management 2000;20(6):S58.*
3. Herzien in 2009. Zie <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie-levenseinde/KNMGrichtlijn-palliatieve-sedatie-2009.htm>. Geraadpleegd op 13 april 2013.
4. http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_palliatieve_sedatie.htm. Geraadpleegd op 11 april 2013.
5. <http://www.zorgnetvlaanderen.be/publicatie/Pages/Ethischadvies16.aspx>. Geraadpleegd op 11 april 2013.
6. Zie o.a. Broeckaert B. *Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia. Journal of Pain and Symptom Management 2000;20(6):S58*; Broeckaert B. 2002. *Palliative Sedation: Ethical Aspects. In Between Technology and Humanity: The Impact of Technology on Health Care Ethics*, ed. C. Gastmans, 239-255. Leuven: Leuven University Press; Broeckaert B, Nuñez Olarte J. 2002. *Sedation in Palliative Care. Facts and Concepts. In The Ethics of Palliative Care. European Perspectives*, ed. H. Ten Have, D. Clark, 166-180. Deze definitie werd overgenomen door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) (zie boven noot 4 en vooral ook het door de FPZV ontwikkelde conceptuele kader omtrent medisch begeleid sterven) en de Spanish Society for Palliative Care heeft een bepalende invloed gehad op de definities van de Swiss Society for Palliative Medicine and Palliative Care en de American National Hospice and Palliative Care Organization. Zie Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. 2006. *Medisch begeleid sterven – een begrippenkader*. http://www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htm. Geraadpleegd op 13 april 2013; Broeckaert B, Nuñez-Olarte J-M. 2002. *Sedation in palliative care: facts and concepts. In The ethics of palliative care. European perspectives*, ed. H. Ten Have and D. Clarke:166-180. Buckingham: Open University Press; Porta Sales, J. 2002. *Palliative sedation. Clinical aspects. In Between technology and humanity. The impact of technology on health care ethics*, ed. C. Gastmans:219-237. Leuven: University Press Leuven; Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs. 2005. *Recommandations "Sédation palliative": Consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse*. Geraadpleegd op 13 april 2013. <http://pro.palliative.ch/>; Kirk TW, Mahon MM. *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. J Pain Symptom Manage 2010;39(5): 914-923.*
7. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. *Palliative sedation, not slow euthanasia: a prospective, longitudinal study of sedation in Flemish palliative care units. Journal of Pain and Symptom Management 2011;41(1):14-24.*
8. Zie over deze centrale notie van proportionaliteit de werken van Broeckaert in noot 6.
9. Zie noot 7 en 10.

10. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. *Level of Consciousness in Dying Patients. The Role of Palliative Sedation: A Longitudinal Prospective Study.* *Am J Hosp Palliat Care* 2012;29:195-200.
11. Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, et al. *Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium.* *New England Journal of Medicine* 2009;361(11):1119-1121; Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, et al. *Continuous Deep Sedation Until Death in Belgium: A Nationwide Survey.* *Archives of Internal Medicine* 2010;170(5):490-493.
12. Zie hierover vooral ook Broeckaert B. *Palliative Sedation, Physician-Assisted Suicide, and Euthanasia: "Same, Same but Different?"* *American Journal of Bioethics* 2011;11(6):62-64.
13. *Al blijft het uiteraard wel noodzakelijk ook tijdens de palliatieve sedatie eventuele pijn te blijven behandelen met specifieke mediatie, in casu opioïden. Cfr. de vermelde richtlijnen.*
14. Zie boven, noot 7.
15. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. *Palliative Sedation: A Review of the Research Literature.* *Journal of Pain and Symptom Management* 2008;36(3):310-333; Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. *Palliative sedation, not slow euthanasia: a prospective, longitudinal study of sedation in Flemish palliative care units.* *Journal of Pain and Symptom Management* 2011;41(1):14-24.
16. Zie boven, noot 4.
17. Zie boven, noot 11.
18. Zie boven, noot 7.
19. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. *Palliative sedation, not slow euthanasia: a prospective, longitudinal study of sedation in Flemish palliative care units.* *Journal of Pain and Symptom Management* 2011;41(1):14-24; Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. *Palliative Sedation: A Review of the Research Literature.* *Journal of Pain and Symptom Management* 2008;36(3):310-333.
20. Zie de werken van Broeckaert in noot 6. Zie ook *Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2009 (2006). Medisch begeleid sterven – een begrippenkader. Consulteerbaar via http://mailsystem.palliatief.be/accounts/15/attachments/Brochures/brochure_mbs_herdruk2009.pdf [Laatst geraadpleegd op 11 april 2013].*
21. Zie o.a. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, Montanari L, Nanni N, Amadori D. *Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study.* *Annals of Oncology* 2009;20(7):1163-1169 en de studies vermeld in noot 12.
22. *Cfr. de richtlijn palliatieve sedatie van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie (p. 59-60). Zie noot 3 en 4.*
23. Zie boven, p. 1.
24. *Zie de referenties in noot 4 en 5. Graag verwijzen we in het bijzonder ook naar de handige vouwkaart voor zorgverstrekkers, verkrijgbaar via de palliatieve netwerken en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, die op basis van de richtlijn palliatieve sedatie werd ontwikkeld. Zie ook http://www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htm (geraadpleegd op 11 april 2013).*

3. EUTHANASIE BIJ DEMENTIE

Prof. dr. Chris Gastmans en prof. dr. Rik Vandenberghe

Leven met dementie wordt gaandeweg voor alle betrokkenen zeer ingrijpend. Vele dingen die voorheen vanzelfsprekend waren, zijn dit niet langer. Lang gekoesterde plannen kunnen niet meer worden uitgevoerd. Angst kan mensen verlammen wanneer ze de weg aanschouwen die voor hen ligt. Dat de vraag naar euthanasie in zulke situaties opduikt, is begrijpelijk. Hoe we hier menswaardig mee kunnen omgaan, is een vraag die velen bezighoudt.

In deze bijdrage verduidelijken we eerst enkele klinische begrippen inzake dementie. Daarna beschrijven we enkele medisch-ethische argumentaties met betrekking tot euthanasie bij personen met dementie.

A. VERDUIDELIJKING VAN BEGRIPPEN VANUIT MEDISCH PERSPECTIEF

I. WILSBEKWAAMHEID

Wilsbekwaamheid is een basisbegrip in de context van euthanasie. Dit geldt evenzeer in geval van dementie. We moeten een onderscheid maken tussen situaties waarbij euthanasie wordt uitgevoerd bij een wilsbekwame patiënt met dementie, en situaties waarbij de euthanasie zou worden uitgevoerd bij een patiënt in een dementiestadium waarin hij niet meer wilsbekwaam is. Binnen het kader van de huidige wetgeving is enkel euthanasie bij wilsbekwame patiënten met dementie wettelijk mogelijk. Het is essentieel te erkennen dat personen met dementie tijdens het ziekteverloop nog lange tijd wilsbekwaam kunnen zijn. Zoals ook in *hoofdstuk 4, Euthanasie bij minderjarigen, blz. 28 en hoofdstuk 5, Euthanasie bij ondraaglijk lijden als gevolg van een ongeneeslijke psychiatrische aandoening, blz. 40*, wordt gesteld, is wilsbekwaamheid een transitief begrip. In deze context betekent dit de wilsbekwaamheid om euthanasie te vragen. Deze wilsbekwaamheid dient door de arts op een zorgvuldige manier te worden ingeschat. Deze inschatting hangt niet af van een cognitieve of andere score, maar wel van de mate waarin de patiënt nog ten volle bewust is van de door hem gestelde vraag tot actuele uitvoering van euthanasie. Concreet: wanneer de arts de kamer van de patiënt binnenstapt om de dodelijke injectie te geven, is een wilsbekwame patiënt zich op zijn minst bewust van deze intentie, en van het feit dat hij er zelf om heeft verzocht en stemt hij op het ogenblik zelf ook in met de uitvoering ervan. Bij de wilsbekwame patiënt is dit niet meer per se het geval.

II. ONDERSCHIED TUSSEN DEMENTIE IN VERGEVORDERD STADIUM EN COMA

Dementie verwijst naar een verworven en progressieve stoornis van het episodisch geheugen en van minstens een ander cognitief domein met significante impact op het dagelijkse functioneren (instrumentele of basis-ADL of 'Activities of Daily Living'). In aanwezigheid van verwardheid, i.e. stoornis van volgehouden aandacht, kan men geen diagnose van dementie stellen. Naast cognitieve problemen kunnen er ook karakteriële en persoonlijkheidsveranderingen, gedragsproblemen met hallucinaties en waanideeën, dwaaldrang e.d. optreden. De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer. Andere oorzaken zijn o.m. frontotemporale lobaire degeneratie, vasculaire aantasting, dementie met Lewy bodies, de ziekte van Creutzfeldt Jakob, Huntington, infectieuze oorzaken (hiv, syfilis) en Korsakoffdementie. Dementie is geen oorzakelijke diagnose, maar een puur beschrijvende

term die refereert aan een heel spectrum van ernst van aantasting. Er is veel variatie tussen patiënten met dementie, zowel wat de beginleeftijd, het type als de ernst van de symptomen betreft.

In een vergevorderd stadium van dementie treedt geen coma, persisterende vegetatieve toestand, *'minimally conscious state'* (minimaal bewuste toestand) of *'locked-insyndroom'* op, tenzij men op kunstmatige wijze voeding of vocht toedient en het leven kunstmatig verlengt. Vanuit neurologisch oogpunt is er een fundamenteel onderscheid tussen deze 'toestandsbeelden' en een vergevorderd stadium van dementie:

- Bij coma is er geen interactie met de omgeving mogelijk, tenzij reactie op hevige pijnstimuli.
- Bij persisterende vegetatieve toestand is er evenmin interactie met de omgeving, maar wel een cyclus waarbij de ogen spontaan geopend of gesloten worden.
- Een *'minimally conscious state'* verwijst naar een toestand waarbij de persoon zich nog beperkt bewust is van stimuli uit de omgeving, maar zonder actieve motoriek als reactie op deze waarneming.
- Bij het *'locked-insyndroom'* is de persoon zich ten volle bewust van stimuli uit de omgeving, maar is hij niet in staat om motorisch met deze omgeving te interageren.

De toestand bij patiënten met vergevorderde dementie verschilt grondig van de bovenstaande neurologische syndromen, op voorwaarde dat men afziet van levensverlengende medische behandelingen (o.a. kunstmatige voedsel- en vochttoediening). De persoon met vergevorderde dementie kan oraal gevoed worden door een verzorgende. Dit betekent dat er waarneming is, alsook motorische interactie met de omgeving met een zekere graad van coöperatie en bewustzijn. Het is echter mogelijk om een toestand van vergevorderde dementie te creëren die gelijkaardig is aan een comateuze toestand, door in het eindstadium kunstmatig voeding en vocht toe te dienen, via nasogastrische of percutane gastrostomiesonde of parenterale weg. Er bestaat thans een consensus dat kunstmatige toediening van voeding bij patiënten in een vergevorderd stadium van dementie die door hun aandoening niet meer in staat zijn om oraal gevoed te worden, vanuit medisch-ethisch perspectief niet verantwoord is.

III. HET LIJDEN VAN DE PERSOON MET DEMENTIE

In deze context is het belangrijk om de mate van het lichamelijke en psychische lijden van de patiënt met dementie in te schatten. In dit hoofdstuk hebben we het over het actuele lijden als rechtstreeks gevolg van de onderliggende oorzakelijke aandoening. We onderscheiden verschillende mogelijke vormen van lijden:

- Een vitale depressie kan voornamelijk voorkomen in de beginfase van dementie en in geval van voorbeschiktheid. Verliesreacties zijn in het begin frequent, zowel in het predementieel als in het dementieel stadium. Dit kan bij sommige patiënten persisteren en hun beleving sterk overheersen, waarbij ze op een bijna obsessieve manier omgaan met het thema van de achteruitgang. Zoals in *hoofdstuk 5, Euthanasie bij ondraaglijk lijden als gevolg van een ongeneeslijke psychiatrische aandoening, blz. 40*, aan bod komt, is een zorgvuldige psychiatrische evaluatie nuttig om in een

dergelijke context de doodswens juist te interpreteren. De klinische ervaring leert ons nochtans dat bij de meeste patiënten met dementie de ‘verwoorde’ gemoedstoestand niet negatief is. De aandoening vermindert vaak het ziektebesef en -inzicht; veel patiënten zullen hun toestand dus verwoorden als ‘goed’ of ‘stabiel’. Verder empirisch onderzoek naar de beleving van de eigen toestand door de patiënt met dementie is nodig.

- Lichamelijk lijden, zoals pijn, kan met de huidige stand van medisch(e) kennis/handelen meestal adequaat worden verholpen. Medische en verpleegkundige deskundigheid is vereist om de geneeskundige problemen correct te identificeren of te beoordelen wanneer de patiënt de precieze klachten zelf niet meer juist kan verwoorden.
- Gedragsstoornissen met agitatie, hallucinaties en beangstigende waanideeën, of dwaaldrang kunnen door misidentificatie van personen en omgeving aan de basis liggen van een belangrijke vorm van lijden. Dit kan niet altijd adequaat behandeld worden met medicatie of niet-farmacologische middelen, waardoor de patiënt in voorkomend geval zich in een situatie van aanzienlijk lijden kan bevinden.

Het ondraaglijk psychisch lijden dat aan de basis ligt van de euthanasie-uitvoering bij wilsbekwame patiënten met dementie kan ook bestaan uit de anticipatie van de aftakeling in een verder gevorderd stadium van de ziekte (cfr. infra).

B. EUTHANASIE BIJ WILSBEKWAME PERSONEN MET DEMENTIE

Het uitgangspunt is hier de euthanasievraag die de wilsbekwame patiënt met dementie in een relatief vroeg stadium aan de arts stelt. De verschillende houdingen ten opzichte van euthanasie bij dementie weerspiegelen de verschillende overtuigingen die leven binnen onze samenleving. Klinische ervaring leert dat de euthanasievraag ook leeft bij personen die een zeer concrete ervaring hebben met de problematiek, bijvoorbeeld doordat ze er beroepshalve of in hun familie rechtstreeks mee geconfronteerd worden. De vraag komt dus meestal niet voort uit onwetendheid, maar vaak integendeel uit een grote vertrouwdheid met de problematiek. De vraag kan evenzeer voorkomen bij mensen die de verdere evolutie van de aandoening vanuit een christelijke levensbeschouwing tegemoet zien. Dit kan bijvoorbeeld op grond van de ervaring van jarenlange zorg voor patiënten of familieleden met dementie of vanuit een persoonlijke visie op de zinloosheid van een dergelijk bestaan voor zichzelf. Dit illustreert de complexiteit van de problematiek. Het is aangewezen om de onderliggende impliciete en expliciete motieven te verkennen, eerder dan hierover een oordeel te vellen.

Schematisch onderscheiden we verschillende motieven voor de vraag naar euthanasie bij dementie:

- *“Zoals het nu gaat, is het nog doenbaar en wil ik geen afscheid nemen van het leven. Maar als de dementie in een vergevorderd stadium is, wat is de zin dan nog om als een ‘plant’ verder te leven?”* Hierbij spelen vaak argumenten van bedlegerigheid, fecale incontinentie, gebrek aan bewustzijn van de omgeving.
- De euthanasievraag bij dementie komt soms ook voort uit opstandigheid en een wil om te affirmeren dat men zich door een dergelijke ziekte niet zal laten klein krijgen en vernederen.

- Verder zien sommige personen in de toenemende en verregaande afhankelijkheid die de ziekte met zich mee kan brengen niet zozeer het verlies aan autonomie als probleem, maar wel de toenemende last die ze op de schouders van hun naasten leggen. *“Als het zover is, heb ik liever dat je mij een spuitje geeft, dan dat ik jullie allemaal tot last moet zijn.”*

Uit respect voor de herkenbare motieven die aan de basis liggen van een euthanasievraag bij dementie, kan men ook geen pasklaar antwoord geven: het inschatten van de zin van een leven in een dergelijke toestand wordt sterk bepaald door onderliggende levensbeschouwelijke, emotionele en sociale factoren die veel verder gaan dan enkel de discussie rond euthanasie bij dementie.

De waardigheid en zinvolheid van een leven in een vergevorderd stadium van dementie is deels een dynamisch gegeven: de zorg en liefde waarmee personen in een vergevorderd stadium van dementie omringd worden, dragen bij tot de waardigheid en zinvolheid van een bestaan in een dergelijk stadium. Daarnaast is er ook de waarde die aan het leven als dusdanig wordt toegekend. De mate waarin die waarde als ‘absoluut’ beschouwd wordt, varieert ook tussen personen/groepen.

Voor een werkbare relatie tussen arts en patiënt moet, in antwoord op een euthanasievraag van de patiënt, ook de gewetensvrijheid van de arts worden gerespecteerd. Deze gewetensvrijheid houdt echter ook in dat de arts duidelijk communiceert aan de patiënt en diens familieleden of en via welke procedures euthanasie door hem kan worden uitgevoerd indien deze vraag zou worden gesteld. Er is uitstekende dementiezorg mogelijk zonder de optie van euthanasie, terwijl het aanbieden van de optie van euthanasie niet per se betekent dat men de kwaliteit van de zorg voor de patiënt heeft verhoogd.

Wanneer een wilsbekwame patiënt met dementie om euthanasie vraagt en de arts bereid is om op deze vraag in te gaan, vermelden we hier ter overweging een aantal bijkomende vereisten die kunnen worden beschouwd als bijkomende zorgvuldigheidscriteria, bovenop de wettelijke criteria:

- De vraag moet sinds langere tijd wortelen in de overtuiging van de persoon en diens familie, en moet reeds in de eerste ziektejaren geformuleerd worden, dus voldoende tijd vóór de vraag tot het actuele uitvoeren.
- De actuele uitvoering moet gebeuren in een stadium dat gekenmerkt is door een aanzienlijke aantasting van de cognitieve vermogens en de activiteiten van het dagelijkse leven, en niet in een beginstadium waarin de cognitieve toestand nog relatief behouden is.

C. EUTHANASIE BIJ WILSONBEKWAME PERSONEN MET DEMENTIE OP BASIS VAN EEN VOORAFGAANDE WILSVERKLARING

In dit onderdeel spreken we over situaties waarbij een wilsbekwame persoon een euthanasievraag stelt die pas wordt uitgevoerd in een later stadium van dementie waarin de patiënt niet meer wilsbekwaam is. In het huidige wettelijk kader is dit niet mogelijk.

Vele mensen stellen hun hoop op een voorafgaande wilsverklaring met euthanasieverzoek als oplossing om een volledige aftakeling ten gevolge van dementie te voorkomen. *“Indien ik ten gevolge van dementie niet meer tot overleg in staat ben, dan kan een voorafgaande wilsverklaring een geschikt instrument zijn om mijn wilsuitingen zoveel mogelijk te laten respecteren”*, redeneren zij. Daar is op het

eerste gezicht niets mis mee. En toch. Het is bijzonder moeilijk om een voorafgaande wilsverklaring met euthanasieverzoek correct te interpreteren; de contexten van het moment van de wilsbekwaamheid en het moment van de wilsonbekwaamheid zijn immers niet dezelfde. In de concrete praktijk is het niet altijd duidelijk of en wanneer de vooraf uitgedrukte wil van de wilsonbekwame patiënt moet worden uitgevoerd. Wat op papier duidelijk lijkt (bijvoorbeeld: “*Ik wil euthanasie als ik mijn kinderen niet meer herken*”), is dat in de praktijk vaak veel minder. Wat moeten we namelijk doen als de persoon met dementie aangeeft niet te willen sterven door euthanasie, terwijl hij in een voorafgaande wilsverklaring om euthanasie heeft verzocht? En wat betekent “*mijn kinderen niet meer herkennen*”?

We formuleren hieronder enkele fundamentele bezwaren met betrekking tot euthanasie bij wilsonbekwame personen met dementie in een vergevorderd stadium. Deze houden verband met de onderliggende opvattingen over menselijke waardigheid, de menselijke autonomie en de maatschappelijke verantwoordelijkheid ten aanzien van personen met dementie en hun omgeving. Deze opvattingen situeren zich op de *drie* niveaus waarop men keuzen in verband met dementiezorg moet maken: het individuele niveau, het relationele niveau en het maatschappelijke niveau.

I. HET INDIVIDUELE NIVEAU: VAN SUBJECTIEF BELEEFDE WAARDIGHEID TOT FUNDAMENTELE MENSELIJKE WAARDIGHEID

Onze westerse samenleving legt bijzonder veel nadruk op het beschikken over verstandelijke vermogens als essentieel onderdeel van de menselijke waardigheid. Dat leidt tot de opvatting dat verlies van verstandelijke vermogens bij personen met dementie haast automatisch uitmondt in hopeloosheid en verlies van menselijke waardigheid. Voor sommige mensen kan dat op zich al een voldoende reden zijn om te kiezen voor euthanasie.¹ Zij ervaren een leven met verminderde verstandelijke vermogens als mensonwaardig. Deze opvatting herleidt de menselijke waardigheid tot een vorm van subjectief beleefde waardigheid (*‘experiential dignity’*) die afhankelijk wordt gemaakt van de capaciteiten van de individuele mens, waarvan de verstandelijke vermogens als de meest belangrijke worden beschouwd. Het grote belang dat aan verstandelijke vermogens wordt gehecht, heeft als gevolg dat de patiënt, wanneer hij een bepaalde graad van dementie zou bereiken, zichzelf buiten de sfeer van de menselijke waardigheid plaatst.

Deze belevingsgerichte invulling van waardigheid roept de vraag op of we niet moeten wijzen op het bestaan van een meer fundamentele vorm van menselijke waardigheid – de Duitse filosoof Immanuel Kant spreekt in dit verband van *‘Menschenwürde’* – die men nooit kan kwijtraken, zelfs niet bij extreme lichamelijke en mentale aftakeling. Mensen bezitten een fundamentele menselijke waardigheid enkel en alleen op basis van hun mens-zijn, los van de toestand waarin zij zich bevinden.¹ Een mens valt immers nooit samen met de lichamelijke, relationele, sociale, psychische en/of spirituele toestand waarin hij zich bevindt. Toegepast op dementie betekent dit dat er altijd een mens schuilt achter de aandoening, en dat aan dat mens-zijn een menselijke waardigheid kleeft die men nooit volledig kan verliezen. Verlies van waardigheid zoals het individu dat percipieert, is bijgevolg geen doorslaggevend argument om euthanasie bij personen met vergevorderde dementie te legitimeren. De waardigheid van een mens kan men immers niet volledig reduceren tot zijn subjectieve beleving ervan.

II. HET RELATIONELE NIVEAU: VAN INDIVIDUELE ZELFBESCHIKKING TOT RELATIONELE AUTONOMIE

Onze huidige samenleving legt de klemtoon op het respect voor de autonomie. Deze autonomie wordt doorgaans zeer individueel ingevuld: het individu heeft het recht om alleen – dus los van medemensen of sociale contexten – te beslissen over wat er met zijn leven moet gebeuren. Een dergelijke individuele interpretatie van autonomie (waarop trouwens de huidige euthanasiewet is gebaseerd) is onbruikbaar om euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring te legitimeren bij personen met dementie in een vergevorderd stadium.

EUTHANASIE VEREIST MENSELIJKE VERBONDENHEID

De paradox van de autonomiebenadering van het euthanasievraagstuk bestaat erin dat de uiteindelijke beslissing tot en de uitvoering van euthanasie bij personen met dementie in zekere zin door iemand anders moet gebeuren dan de persoon met dementie.^{2,3} Een persoon die een voorafgaande wilsverklaring opstelt met euthanasieverzoek in geval van dementie, staat immers voor de onmogelijke opdracht om op voorhand het moment van de uitvoering van euthanasie te bepalen. In het verlengde daarvan staat de arts voor de moeilijke opdracht om vast te stellen of de situatie waarin de persoon met dementie zich actueel bevindt inderdaad overeenkomt met de door hem omschreven omstandigheden waarin tot euthanasie mag worden overgegaan. Zelfs zeer zorgvuldig opgestelde preciseringen van het gewenste stervensmoment vergen interpretatie door iemand anders dan de patiënt zelf. Wanneer kan men bijvoorbeeld met zekerheid vaststellen dat iemand zijn kinderen niet meer herkent? Deze vaststelling is sterk afhankelijk van wat men onder ‘zijn kinderen herkennen’ verstaat. Reduceert men ‘herkenning’ hier tot een cognitieve act (bijvoorbeeld namen kunnen noemen) of heeft men ook oog voor minder cognitief georiënteerde vormen van herkenning? De noodzakelijke inbreng van de arts in het initiëren van het euthanasieproces illustreert dat euthanasie bij wilsonbekwame personen met dementie een betrokkenheid en verbondenheid tussen mensen vereist. Dit staat echter haaks op de idee dat ieder mens los van anderen over zijn eigen leven kan beschikken.

WIENS AUTONOMIE RESPECTEREN?

Een ander probleem dat zich stelt bij voorafgaande wilsverklaringen met euthanasieverzoek is de onherroepelijkheid van het euthanasieverzoek. Iedereen kan in de loop van zijn leven van mening veranderen. Iemand kan op een bepaald ogenblik in alle nuchterheid tot het besluit komen zijn leven te laten beëindigen wanneer een bepaald niveau van fysiek of psychisch lijden bereikt zou zijn, maar 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 bestempelden. Het probleem bij een wilsonbekwame persoon met dementie is echter de onmogelijkheid om ooit terug te komen op een opgestelde wilsverklaring met euthanasieverzoek.^{2,3} De Nederlandse geriater Cees Hertogh⁴ beschrijft het fundamentele dilemma in alle scherpheid:

“Hoe dient hij (de arts) te handelen ten opzichte van de demente patiënt die zijn kinderen niet meer herkent, die kwijlt en incontinent is, die zijn medepatiënte aanziet voor zijn overleden echtgenote, maar die desondanks met opgeruimd gemoed en zichtbaar plezier deelneemt aan de activiteiten in het

verpleeghuis, terwijl hij ooit – in een verleden waartoe hij zelf geen toegang meer heeft – juist deze omstandigheden heeft omschreven als grond voor euthanasie? Ook al zouden wij deze patiënten volledig onbekwaam achten, dan heeft deze onbekwame nog wel degelijk het vermogen om verzet te bieden tegen levensbeëindiging, een verzet dat doof en blind is voor de verlangens en opvattingen van de vroegere persoon. Het is dan ook voor veel artsen een huiveringwekkend perspectief, dat zij het leven van een weerloze zouden moeten afbreken aan wie zij niet meer kunnen uitleggen, dat degene die hij niet meer is wenste dat dit lot zou worden voltrokken aan degene die hij is geworden.” (p. 211-212)

Deze casus maakt duidelijk dat men niet kan uitgaan van de vooronderstelling dat de wil van de wilsbekwame persoon (*‘then self’*) automatisch voorrang moet krijgen op de actueel beleefde wil van de persoon met dementie (*‘now self’*). Ook de actuele beleving van de persoon met dementie verdient respect. Met andere woorden: men kan zich terecht de vraag stellen wiens autonomie gerespecteerd moet worden, die van de ooit wilsbekwame persoon of die van de huidige persoon met dementie.³ Het wegvallen van de mogelijkheid tot communicatie over en *‘shared understanding’* van het euthanasieverzoek met personen met dementie maakt het respecteren van hun autonomie haast onmogelijk. Het is immers niet zo duidelijk wat hun autonome wens op dat ogenblik is. Nederlandse artsen ervaren euthanasie zonder overleg, herhaalde bevestiging en gedeelde consensus tot op het laatste moment als *‘geweldpleging’* op hun psychische en morele integriteit.⁵

MAATSCHAPPELIJKE CONTEXT

Ten slotte moeten we ons de vraag stellen in hoeverre de *‘autonome’* beslissing om een wilsverklaring met euthanasieverzoek op te stellen beïnvloed wordt door de morele druk die de sociale omgeving van de oudere persoon uitoefent. Patiënten met dementie zijn kwetsbaar, o.m. ten gevolge van het stigma dat met een dergelijke diagnose gepaard gaat, de hoge financiële kosten van een dergelijke aandoening, het verlies aan economische productiviteit en de onherroepelijke voortschrijdende afhankelijkheid van anderen. Die druk kan komen van de familie, die de last van de verzorging en stervensbegeleiding niet meer wenst te dragen of feitelijk niet meer kan dragen, maar ook van de samenleving, die niet bereid is om in voldoende mate de zorg voor personen met dementie financieel en institutioneel te blijven ondersteunen. Immers, als leven met dementie vanaf een bepaald stadium wordt voorgesteld als een leven van ondraaglijk lijden of verloren waardigheid, dan kan dit ook de motivatie aantasten om te investeren in de zorg voor patiënten met dementie in een vergevorderd stadium. Het risico bestaat dat euthanasie op een bijna vanzelfsprekende manier deel gaat uitmaken van wat men nu eenmaal doet wanneer men een diagnose van dementie heeft gekregen. Sommigen gewagen zelfs van een *‘plicht tot sterven’*, waarbij ouderen worden geacht *‘hun verantwoordelijkheid op te nemen’* wanneer zij niet meer voor zichzelf kunnen zorgen en te veel een beroep moeten doen op maatschappelijke voorzieningen.⁶ Het kan gaan om een reële of ingebeelde sociale druk, maar die als zeer reël kan worden ervaren.

III. HET MAATSCHAPPELIJKE NIVEAU: EEN DEMENTIEVRIENDELIJKE SAMENLEVING ALS ETHISCHE UITDAGING

We kunnen het debat over euthanasie bij vergevorderde dementie niet loskoppelen van de vraag welke plaats de persoon met dementie in onze samenleving bekleedt.⁷ Daarom keren de volgende vragen telkens terug: vergeten we in het maatschappelijke debat over euthanasie bij personen met dementie

niet hoe een menswaardig leven in dementie kan worden gerealiseerd? Is onze samenleving echt dementievriendelijk? En wat betekent dementievriendelijke levenseindezorg?

Het is een maatschappelijke imperatief om de zorgvoorzieningen voor de steeds groter wordende groep van personen met dementie te versterken en de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Dit is een belangrijke uitdaging die tot op heden onvoldoende is verwezenlijkt. Bovendien is het in de huidige context onduidelijk in welke mate dit in de toekomst zal kunnen worden gerealiseerd. Ongeacht de individuele houdingen ten opzichte van euthanasie moet de maatschappij zeer uitdrukkelijk bevestigen dat zij de zorg voor demente personen, ongeacht het ziektestadium, ter harte neemt. Deze bereidheid moet geconcretiseerd worden in beleidsmaatregelen die garant staan voor een optimale zorg voor personen met dementie, over het volledige ziekteverloop. Immers, de manier waarop de maatschappij de zorg voor personen met vergevorderde dementie realiseert, kan het schrikbeeld dat veel mensen ervan hebben positief of negatief beïnvloeden.

De maatschappelijke discussie over euthanasie bij personen met dementie kan *enerzijds* positieve gevolgen hebben. Het kan patiënten een ervaring van *'empowerment'* geven. De persoon met dementie krijgt immers een bijkomende mogelijkheid om controle uit te oefenen op het eindverloop van de ziekte, en een toestand te voorkomen die hij niet wenst en die anders onafwendbaar is. Het is ook mogelijk dat via deze thematiek het eindstadium van de ziekte en de dood voor de patiënt en zijn naasten meer bespreekbaar worden.

Vanuit maatschappelijk oogpunt kan het debat over euthanasie bij personen met dementie *anderzijds* mogelijk ook een aantal niet-bedoelde, negatieve neveneffecten teweegbrengen:

- Het kan het denkbeeld versterken dat het leven in een vergevorderd stadium van dementie niet 'waard' is om geleefd te worden. Het versterkt in die zin ook het stigma dat gepaard gaat met de ziekte van Alzheimer en de daarmee geassocieerde aandoeningen.
- De maatschappelijke beeldvorming rond dementie is doorgaans negatief. Er wordt vaak verwezen naar de uitzichtloosheid van de situatie, ingegeven door het beeld van aftakeling, afhankelijkheid, ontmenselijking en verlies. Dit beeld wordt zodanig sterk benadrukt dat men ook de persoon met dementie vaak als 'verloren' beschouwt. Men kijkt niet meer door het gordijn van de ziekte heen en ziet niet meer dat hierachter een mens zit met een persoonlijke en sociale identiteit. Hierdoor kan het thema van euthanasie bij dementie een *'self-fulfilling prophecy'* worden, omdat de negatieve beeldvorming met betrekking tot de ziekte van Alzheimer en dementie de beleving van de aandoening nadelig beïnvloedt.
- Naast de negatieve impact op zich van een alzheimer- en dementiediagnose, roept ze een aantal zeer fundamentele vragen op over de dood. 'Euthanasie' kan voor sommige patiënten en hun omgeving een optie zijn die de negatieve gevoelens rond de diagnose en achteruitgang versterkt eerder dan verlicht.

Daarnaast is er de vaststelling van de grote nood aan versterking van de thuiszorg, aan erkenning van mantelzorgers, aan voldoende en aangepaste opvang (ook voor jonge mensen met dementie), aan psychosociale begeleiding van patiënten en naasten, aan een cultuur van palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. Dat personen met dementie aan het einde van hun leven moeilijk toegang vinden tot

palliatieve zorgvoorzieningen, wijst op een belangrijke maatschappelijke uitdaging die nog moet worden waargemaakt.^{8,9} Dit impliceert onder meer dat wanneer bij vergevorderde dementie verder medisch handelen zinloos is geworden, men kan opteren voor het niet starten van levensverlengende medische behandelingen (o.a. kunstmatige voedsel- en vochttoediening) en voor het optimaliseren van comfortzorg. Een behandeling kan als zinloos worden beschouwd als het te bereiken doel niet in verhouding staat tot de belasting van de behandeling en/of als de behandeling niet bijdraagt tot de oplossing van het medisch probleem. Een oordeel over medisch zinloze handelingen is vaak waardengebonden. Belangrijk is echter dat zo'n oordeel aan een medisch-professionele standaard kan worden getoetst. Deze klinische toetsing neemt niet weg dat communicatie tussen alle betrokkenen noodzakelijk is, waarbij men de wensen die de persoon met dementie vroeger heeft uitgedrukt, in overweging moet nemen. De deskundige palliatieve omkadering (o.a. adequate pijnbestrijding, wondverzorging, comfortzorg, palliatieve sedatie) moet ervoor zorgen dat de menselijke waardigheid van de stervende persoon zoveel mogelijk wordt gerespecteerd. Ook de naasten moeten de nodige psychologische, sociale en geestelijke ondersteuning krijgen, zodat zij hun rol van menselijke nabijheid tot het einde toe kunnen volbrengen.

Hoewel in het ethisch debat over het levenseinde de nadruk vooral ligt op het zorgvuldig handelen en de verantwoordelijkheid van de betrokken hulpverleners, dragen onze inziens de ziekenhuizen en woonzorgcentra hierin een belangrijke maatschappelijke verantwoordelijkheid. De instellingsverantwoordelijken hebben immers de taak om de kwaliteit van zorg voor personen met dementie in hun instelling te bewaken. Ook hulpverleners hebben behoefte aan goede ondersteuning. Daarom pleiten wij ervoor dat ziekenhuizen en woonzorgcentra een ethisch beleid uitstippelen voor levenseindezorg voor personen met dementie. Een dergelijk beleid kan de basis leggen voor een goed overwogen procedure voor alle vormen van medisch begeleid sterven bij personen met dementie. Het voorkomt ongewenste praktijken (bv. levensbeëindigend handelen zonder verzoek) en schept klaarheid in de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen. Een ethisch beleid kan de aandacht voor personen met dementie, hun naasten en hun hulpverleners concreetiseren en structureel bespreekbaar maken.

D. BESLUIT

Concreet kunnen we de voornaamste krachtlijnen als volgt samenvatten:

- De motieven van de wilsbekwame patiënt met dementie die om euthanasie vraagt, zijn vaak herkenbaar en invoelbaar. Vanuit maatschappelijk oogpunt dienen de patiënt en de arts centraal te staan in deze discussie. Zo wordt snel duidelijk dat de discussie niet verloopt volgens eenvoudige ideologische scheidingslijnen.
- De wens van de wilsbekwame patiënt met dementie die om euthanasie vraagt, dient gerespecteerd te worden, mits zorgvuldige evaluatie van de euthanasievraag. Zo ook de gewetensvrijheid van de arts die al dan niet wenst over te gaan tot de uitvoering ervan. Voor een werkbare relatie tussen arts en patiënt is een open en duidelijke communicatie belangrijk.
- Patiënten met dementie zijn kwetsbaar. De maatschappij dient op beleidsniveau heel expliciet te bevestigen dat ze bereid is om de nodige mankracht en financiële middelen te investeren in uitstekende dementiezorg tot het natuurlijke einde van het ziekteverloop. Een negatief en onbedoeld neveneffect van de discussie rond euthanasie bij dementie kan zijn dat het stigma rond

dementie wordt versterkt en aldus een *'self-fulfilling prophecy'* wordt. Daartegenover plaatsen we de visie dat een waardevol leven in dementie een dynamisch gegeven is, dat ontstaat in interactie met de toewijding en zorg van anderen.

- Een open discussie met patiënten en hun familieleden over het verdere en uiteindelijke ziekteverloop is vaak een moeilijke opdracht. Het positieve effect van de discussie rond euthanasie bij dementie is dat het aanzet tot een open dialoog waarbij de wensen van patiënt en familie worden benoemd en de mogelijkheden worden besproken om de zorg tijdens het verdere verloop actief te sturen. Vroegtijdige zorgplanning en de voorafgaande negatieve wilsverklaring – zoals vastgelegd in de wet betreffende de rechten van de patiënt – kunnen duidelijkheid scheppen voor de betrokkenen en de angst voor het vergevorderde dementiestadium aanzienlijk verlichten.
- De uitvoering van euthanasie in een dementiestadium waarin de patiënt niet meer wilsbekwaam is, impliceert dat de patiënt op het ogenblik van de uitvoering niet meer actief deelneemt aan de beslissing om de euthanasie uit te voeren, de intentie van de arts die de kamer binnenkomt amper begrijpt en er op dat ogenblik ook niet bewust mee instemt. Om deze en hogervermelde redenen achten we euthanasie bij wilsonbekwame patiënten met dementie in strijd met een aantal belangrijke ethische principes, met inbegrip van het principe van de autonomie van de patiënt.

Bronnen

1. Gastmans C, De Lepeleire J. *Living to the Bitter End? A Personalist Approach to Euthanasia in Persons With Severe Dementia. Bioethics* 2010;24:78-86.
2. Gastmans C, Denier Y. *What if Patients with Dementia Use Decision Aids to Make an Advance Euthanasia Request? The American Journal of Bioethics* 2010;10(4):25-26.
3. Gastmans C. *Dignity-Enhancing Care for Persons with Dementia and Its Application to Advance Euthanasia Directives. In: Denier Y, Gastmans C, Vandeveld T (eds.) Justice, Luck & Responsibility in Health Care: Philosophical Background and Ethical Implications for End-of-Life Care. Springer: Dordrecht, 2013:145-165.*
4. Hertogh C. *Oud en der dagen zat? Moderne doodsproblematiek en ouderdom. In: Van Delden J, Hertogh C, Manschot H (eds.). Morele problemen in de ouderenzorg. Van Gorcum: Assen, 1999:203-226.*
5. Hertogh C. *The Role of Advance Euthanasia Directives as an Aid to Communication and Shared Decision-Making in Dementia. Journal of Medical Ethics* 2009;35:100-103.
6. Hardwig J. *Is There a Duty to Die in Europe? If Not Now, When? In: Denier Y, Gastmans C, Vandeveld T (eds.) Justice, Luck & Responsibility in Health Care: Philosophical Background and Ethical Implications for End-of-Life Care. Springer: Dordrecht, 2013:109-126.*
7. Denier Y, Hansen B, Vanlaere L, Gastmans C. *Menswaardig omgaan met dementie. 2009.*
8. Mitchell S. et al. *Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade. Annals of Internal Medicine* 2012;156:45-51.
9. McCarty C, Volicer L. *Hospice Access for Individuals With Dementia. American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias* 2009;24:476-485.

4. EUTHANASIE BIJ MINDERJARIGEN

Prof. dr. Stefaan Van Gool¹ i.s.m. prof. dr. Patricia Bijttebier², dr. Marleen Renard¹, prof. dr. Chris Van Geet¹ en prof. dr. Koen Luyckx²

¹ Kinderhemato-oncologie, UZ Leuven

² Schoolpsychologie en Ontwikkelingspsychologie van Kind en Adolescent, KU Leuven

A. INLEIDING

In de omschrijving van euthanasie volgens de huidige wetgeving zijn de volgende begrippen essentieel: a) 'opzettelijk levensbeëindigend handelen', b) 'door een andere dan de betrokken patiënt', c) 'op diens schriftelijk verzoek', d) 'bekwaam om op redelijke wijze over zijn belangen te oordelen', e) 'een door ziekte of ongeval ongeneeslijke aandoening', en f) 'het lijden kan op geen enkel andere manier gelenigd worden'.

De wet betreffende de patiëntenrechten (artikel 12 van de wet van 22 augustus 2002) bepaalt dat een minderjarige betrokken moet worden bij de uitoefening van zijn rechten, uiteraard rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat wordt geacht, kan de in deze wet vastgelegde rechten zelfstandig uitoefenen. In 2003 voegde de Orde van Geneesheren hieraan toe dat vanuit deontologisch standpunt de mentale leeftijd van een patiënt belangrijker is dan zijn kalenderleeftijd. In deze geest, en rekening houdend met de observaties in de medische realiteit, kan een discussie ontstaan om euthanasie voor wilsbekwame minderjarigen mogelijk te maken. Wat hier volgt is een kritische reflectie.

B. AFBAKENING VAN HET TOEPASSINGSGEBIED

In Vlaanderen sterven ongeveer 300 tot 400 kinderen per jaar, van wie de helft vóór de leeftijd van 1 jaar. Van de rest sterft ongeveer de helft vrij plots. Men neemt aan dat jaarlijks voor ongeveer 100 tot 150 kinderen tussen 0 en 18 jaar een zorgtraject opgesteld moet worden, omdat zij niet curatief kunnen worden behandeld en er verwacht wordt dat ze binnen een afzienbare tijd zullen overlijden ten gevolge van hun ziekte. Van deze groep is slechts een deel feitelijk wilsbekwaam met een onderscheidingsvermogen. Het is deze beperkte doelgroep waarover de discussie over euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen gaat.

In Nederland kan een minderjarige vanaf 12 jaar om euthanasie verzoeken. Tussen 12 en 15 jaar is instemming van de ouders of voogd noodzakelijk; 16- en 17-jarigen nemen de beslissing in beginsel zelfstandig, maar ouders of voogd mogen in de besluitvorming betrokken worden. Het is moeilijk om een duidelijk beeld te krijgen van het aantal wilsbekwame minderjarige jongeren in Nederland bij wie euthanasie werd toegepast. Op de officiële websiteⁱⁱ staan de individuele geanonimiseerde casussen gepubliceerd, maar voor de jaren 2006 tot 2011 werden er geen 12- tot 15-jarigen noch 16- en 17-jarigen geregistreerd, en evenmin euthanasiegevallen bij 18- tot 29-jarigen. De vraag naar euthanasie lijkt te ontstaan vanaf de leeftijdsgroep van 30 tot 39 jaar, met een piek op middelbare leeftijd. Het is

ⁱⁱ <http://www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/>

mogelijk dat niet alle gevallen zijn aangegeven of dat men minderjarige patiënten liever niet op deze website wil vermelden. En toch is het opmerkelijk dat er ook in de leeftijdscategorie van 18 tot 29 jaar geen meldingen terug te vinden zijn.

De Belgische situatie is anders omdat alleen meerderjarige wilsbekwame personen een geldig euthanasieverzoek kunnen indienen. Maar ook in België valt op dat in de periode 2008-2011 geen enkele 18- tot 19-jarige gemeld is bij de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. Jammer genoeg gebeurt er voor de leeftijdscategorie 20-39 jaar een globale rapportering en beschikken we dus niet over de specifieke cijfers voor de leeftijdsgroep van 20 tot 25 jaar. We kunnen bijgevolg wat de jongvolwassenen tussen 20 en 25 jaar betreft geen vergelijking maken met Nederland.

C. COMPLEXITEIT

Met een eventuele uitbreiding van de euthanasiewet naar minderjarigen komen we in een zeer moeilijk domein terecht. Kinderen en adolescenten staan inherent voor een 'alfa' (met name groei, ontwikkeling en toekomstperspectieven) en worden plots geconfronteerd met vraagstellingen rond de 'omega' (het levenseinde). Verschillende factoren en actoren zijn in interactie met elkaar, waardoor ontwikkelingstrajecten naar de volwassenheid op verschillende domeinen van de kindertijd erg divers en interindividueel worden ingevuld. Hoewel er sprake is van gedefinieerde ontwikkelingsstadia (bijvoorbeeld op sociaal-emotioneel, cognitief en moreel gebied) is de diversiteit tussen minderjarigen op weg naar de volwassenheid groot, zowel qua timing van de ontwikkeling als qua 'eindstadium'. Met andere woorden: wat als een normatief ontwikkelingstraject kan worden beschouwd, kan en mag niet zomaar toegepast worden op elke individuele casus.

Cruciale factoren die in rekening gebracht moeten worden bij het debat over euthanasie bij minderjarigen zijn:

- het ontwikkelingsniveau van de patiënt en diens capaciteit tot inschatting van de volle draagwijdte van zijn beslissingen,
- de kalenderleeftijd van de patiënt,
- het type problematiek waarin de patiënt is terechtgekomen.

Bij elk verzoek tot euthanasie zijn minstens *vier* (groepen van) actoren betrokken:

1. de minderjarige patiënt;
2. de verantwoordelijken voor de zorg over de minderjarige patiënt (wettelijke vertegenwoordigers van de minderjarige, meestal de ouders);
3. het medisch team dat de patiënt behandelt;
4. de externe professionele hulpverleners betrokken bij een verzoek tot euthanasie. In discussies wordt dan doorgaans verwezen naar een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog die kennisneemt van het medisch dossier, de patiënt onderzoekt, het onderscheidingsvermogen van de minderjarige vaststelt en een schriftelijk attest neerlegt.

D. PATIËTENGROEPEN

Omwille van de complexiteit van het gegeven en de grote interindividuele verschillen in ontwikkelingspaden van kindertijd tot volwassenheid dient een zeer genuanceerd standpunt ingenomen te worden. Vooreerst moeten we een onderscheid maken tussen *twee* verschillende groepen, nl. de wilsonbekwame minderjarigen en de wilsbekwame minderjarigen. Dit onderscheid tussen wilsonbekwaamheid en wilsbekwaamheid is echter niet categorisch, maar een continuüm. Het bezitten van voldoende wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen staat dicht bij, maar valt niet samen met het bereiken van een volwassen denkstadium inzake levensbelangrijke beslissingen. Men kan bovendien stellen dat wilsbekwaamheid voor een bepaalde beslissing een taakspecifiek begrip is en dus op de eerste plaats sterk afhankelijk is van het concrete denken over en de beleving van sterven en dood, in tegenstelling tot het bereiken van een volwassen denkstadium in het algemeen. Evenwel mag niet vergeten worden dat minderjarigen zich bevinden in dit evolutietraject van kind tot volwassene, en dit gegeven kan en mag als dusdanig dan ook niet genegeerd worden.

I. WILSONBEKWAME MINDERJARIGEN

Mensen die niet het ontwikkelingsniveau hebben bereikt en niet over de capaciteit beschikken om de volle draagwijdte van beslissingen in te schatten, behoren tot een groep die aangeduid wordt als 'wilsonbekwaam'. Het gaat om patiënten van alle leeftijden, ook pasgeborenen en volwassenen met geestelijke beperkingen vanaf de kinderleeftijd. Deze mensen hebben per definitie nooit de mogelijkheid gehad om zelf op een bewuste manier en met inschatting van de volle draagwijdte ervan de wil uit te drukken om over te gaan tot levensbeëindiging. In deze gevallen zijn de begrippen 'op schriftelijk verzoek' en 'bekwaam om op redelijke wijze over zijn belangen te oordelen' niet van toepassing, waardoor de voorwaarden om van euthanasie te spreken niet vervuld zijn. Het is principieel ethisch onaanvaardbaar om bij deze groep tot levensbeëindiging over te gaan. Een mens is immers niet gemachtigd om het leven te beëindigen van een medemens die nooit de mogelijkheid heeft gehad hier bewust om te vragen.

Toch is het deze problematiek van ernstig en/of uitzichtloos lijden bij wilsonbekwame minderjarigen die het debat rond euthanasie bij minderjarigen heeft aangewakkerd. We kunnen die dan ook niet uit de weg gaan. Deze problematiek moet worden weggehouden van het begrip 'euthanasie' en worden herleid tot begrippen zoals 'medisch begeleid sterven bij terminale ziekte' en 'gepaste medische omkadering bij niet-terminale ziekte'.

Met '*medisch begeleid sterven bij terminale ziekte*' bedoelen we alles wat artsen doen en/of laten om het natuurlijke sterven van de patiënt met een terminale ziekte te begeleiden. Bij deze beslissingen staat de kwaliteit van het resterende leven en een goede dood centraal. Men zal bepaalde handelingen stellen, of juist niet meer stellen, met als enig doel het comfort van de patiënt op het einde van zijn leven zo optimaal mogelijk te houden of te maken. Meestal hebben deze medische beslissingen geen significant effect op de levensduur. Soms hebben ze een levensverkortend effect, wanneer men bijvoorbeeld oordeelt dat bij gebrek aan perspectief een levensonderhoudende behandeling niet meer aangewezen is. In andere gevallen kunnen ze dan weer levensverlengend zijn, bijvoorbeeld in geval van goede pijncontrole en/of kortademigheid, ook al is dit geen doel op zich. Zo is het correct om het

oordeelkundig gebruik van medicatie voor pijntherapie en comfortzorg in een terminale fase van een aandoening, inclusief palliatieve sedatie, te beschouwen als ‘medisch begeleid sterven bij terminale ziekte’. Dit kadert in het normale medisch handelen. Er ontstaat juist een probleem wanneer artsen de noodzakelijke maatregelen om goede symptoomcontrole te verkrijgen uit de weg gaan door onvoldoende kennis of uit angst om levensverkortend of -beëindigend te handelen.

Ook de niet-behandelbeslissing, met name het niet opstarten van bepaalde medische behandelingen of het stopzetten ervan in niet-terminale maar uitzichtloze situaties van ernstig lijden bij kinderen, is een medische beslissing die niets te maken heeft met euthanasie en tot het normale medisch handelen behoort. Bestaat er geen medische indicatie meer voor het ondersteunen van vitale functies, dan vervalt immers de legitimatie om ermee door te gaan. Meer zelfs: er is in deze gevallen een ethische plicht om dit te stoppen. In 2006 werd de code van medische deontologie (artikel 97) aangepast. Als gevolg hiervan moet een arts *“therapeutische verbeterheid vermijden”*. Van de onmachtige arts, en nog minder van de totaal afhankelijke patiënt, mogen we niet verwachten dat hij eindeloos met die onmacht wordt geconfronteerd. Hij mag en moet zelfs de therapie stoppen.¹ Hier spreken we van *‘gepaste medische omkadering bij niet-terminale ziekte’*, waarbij de gevolgen van de medische beslissing tot niet meer behandelen of stopzetten van de therapie medisch worden opgevangen.

II. WILSBEKWAME MINDERJARIGEN

Een tweede groep patiënten bestaat uit mensen met een onderscheidingsvermogen, maar die nog niet meerderjarig zijn. We hebben het hier over postpubertaire minderjarigen die bewust omgaan met hun ziekte. De vraag om de euthanasiewet uit te breiden stoelt dus in feite op de situatie van een minderjarige die zich in een zeer zeldzame toestand bevindt die een verzoek tot euthanasie met zich meebrengt, en met als voorwaarde dat deze minderjarige als ‘wilsbekwaam met onderscheidingsvermogen’ beschouwd kan worden. Wat hierna volgt, heeft enkel betrekking op het maatschappelijke debat over een eventuele uitbreiding van de euthanasiewetgeving bij deze groep minderjarigen.

E. ONTWIKKELING NAAR WILSBEKWAAMHEID MET ONDERSCHIEDINGSVERMOGEN

Het inschatten van ‘wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen’ is complex. Verschillende domeinen van ontwikkeling van het kind zijn hier relevant: intellectueel, cognitief, moreel, sociaal en emotioneel. Wanneer heeft een mens het vereiste ‘ontwikkelingsniveau’ bereikt en beschikt hij over de vereiste ‘capaciteit om de volle draagwijdte van zijn beslissingen in te schatten’?

Verschillende ontwikkelingspsychologische modellen kunnen ons hierbij helpen: het levensloopmodel van Erik Erikson over persoonlijkheids- en identiteitsontwikkeling, en de cognitieve en morele ontwikkelingsmodellen van Jean Piaget en Lawrence Kohlberg. Hierna lichten we kort de speerpunten van deze modellen toe. Opnieuw benadrukken we dat deze modellen zich uitspreken over normatieve ontwikkelingsprocessen op groepsniveau, maar ons niets zeggen over het ontwikkelingsniveau van een specifiek individu! Iemands kalenderleeftijd kan immers niet automatisch gekoppeld worden aan de ontwikkelingsfase waarin hij zich bevindt. Deze modellen dienen dus als leidraad, en vervangen geenszins een geïndividualiseerde aanpak. Een grondige persoonsgeoriënteerde benadering is dan ook noodzakelijk om het individuele ontwikkelingsniveau te kunnen bepalen.

I. HET LEVENSLIOPMODEL OF DE SOCIAAL-EMOTIONELE ONTWIKKELING

Erikson² definieerde in zijn levenslooptheorie *acht stadia van sociaal-emotionele ontwikkeling*: 1) basisvertrouwen, 2) autonomie, 3) initiatief, 4) competentieverwerving, 5) identiteit, 6) intimiteit, 7) generativiteit, en 8) integriteit.

De *vijfde* psychosociale fase (ontwikkeling van identiteit) lag oorspronkelijk tussen 12 en 20 jaar en kan men zien als een belangrijke stap in de evolutie naar sociaal-emotionele maturiteit. Verschillende onderzoekers en theoretici zijn het erover eens dat identiteitsontwikkeling een (zoniet dé) cruciale ontwikkelingsstaak is doorheen de adolescentie, en dus een belangrijke indicator van maturiteit: wie ben ik, hoe sta ik in het leven, en hoe verhoud ik mij tot andere mensen en de maatschappij? Onlangs stelden verschillende ontwikkelingspsychologen echter dat de identiteitsontwikkeling een proces is dat doorloopt tot lang na de traditionele adolescentieperiode en binnen een levensloopperspectief moet worden geplaatst. Vooraanstaande theoretici, zoals Jeffrey Arnett,³ hebben het over de periode van *'emerging adulthood'* of opkomende volwassenheid, gaande van pakweg 18 tot 25 jaar, met daarin sterk centraal de identiteitsexploratie en de zoektocht naar wie men is. Als subjectieve criteria voor volwassenheid halen tieners en twintigers trouwens steeds vaker zaken aan als het ontwikkelen van de eigen identiteit, autonoom worden, ... De veeleer 'klassieke' sociologische criteria zoals trouwen, kinderen krijgen, ... worden in onze hedendaagse technologische en kennismaatschappij minder belangrijk. In het licht van deze eerder subjectieve, sociaal-emotionele criteria van volwassenheid merken we dat, in vergelijking met een halve eeuw geleden, volwassenheid en het bereiken van een volwassen status in de tijd is opgeschoven. Dat is vooral het geval in westerse maatschappijen, waarin jongeren langer studeren, veel keuzemogelijkheden hebben enzovoort. Bijgevolg zien vele jongeren van ver in de 20 zichzelf niet als volwassene, maar zitten ze op de wip tussen de adolescentie en de volwassenheid. Dit betekent dat ze volwassen zijn op bepaalde gebieden, maar zeker nog niet op alle. Deze maatschappelijke en psychosociale evoluties houden we het best mee in het achterhoofd wanneer we spreken over 'het bereiken van een volwassen status'.

II. MODELLEN VOOR COGNITIEVE EN MORELE ONTWIKKELING

Naast de sociaal-emotionele ontwikkeling is het ook belangrijk om iemands niveau van *cognitieve en morele ontwikkeling* in rekenschap te nemen. Piaget en Kohlberg ontwikkelden elk een belangrijk model, dat verschillende ontwikkelingsstadia vooropstelt.

Piaget⁴ onderscheidt *vier* hoofdperioden in de cognitieve ontwikkeling, die gedefinieerd worden op basis van het soort cognitieve operaties waartoe het individu in de betreffende periode in staat is: 1) sensorimotorisch denken (0-2 jaar), 2) preoperationeel denken (2-7 jaar), 3) concreet-operationeel denken (7-12 jaar) en 4) formeel-operationeel denken (vanaf 12 jaar). In dit debat kan men eigenlijk pas spreken van wilsbekwame adolescenten als ze het stadium van het formeel-operationeel denken volledig hebben bereikt. Doorgaans bereikt een kind vanaf 12 jaar de eerste fase van het formeel-operationeel denken; dit denken komt pas in de daaropvolgende adolescentiejaren ten volle tot ontplooiing. Een belangrijke opmerking die we hierbij maken, is dat sommige adolescenten deze fase pas erg laat of zelfs nooit bereiken. Kenmerkend voor deze cognitieve fase is dat jongeren abstract en logisch leren denken, deductief leren redeneren en verschillende mogelijkheden en hypothesen kunnen beredeneren. Verschillende theoretici benadrukken echter dat het bereiken van het formeel-

operationeel niveau nog niet gelijkgesteld kan worden aan een volledig ontwikkeld of 'volwassen' denkpatroon. Hiervoor is het zogenaamde 'postformeel denken' nodig, dat zich vooral in de jongvolwassenheid ontwikkelt en verderbouwt op het formeel-operationeel denken. Bij het postformeel denken hanteren individuen niet enkel ratio en logica, maar leren ze ook beter met emoties en gevoelens omgaan, waardoor ze meer verfijnde en contextafhankelijke beslissingen kunnen nemen. Opnieuw, dit stadium volgt niet automatisch op het vorige; vele volwassenen functioneren allicht nooit ten volle op dit niveau.

Dat laatste stadium vinden we deels terug in de theorie van Kohlberg⁵ over morele ontwikkeling (die sterk stoelt op de theorie van Piaget). Kohlberg definieerde *drie niveaus voor morele ontwikkeling*: het preconventionele niveau waar mensen zich laten leiden door overwegingen van beloning en straf, het conventionele niveau waarbij men ook rekening houdt met de verwachtingen van anderen zoals die vorm krijgen in wetten en regels, en het postconventionele niveau waarbij men die regels en wetten gaat evalueren vanuit meer abstracte universele principes.

Samenvattend kunnen we stellen dat het bereiken en 'voltooien' van het formeel-operationeel stadium van Piaget noodzakelijk is om de gevolgen van een beslissing redelijk te kunnen inschatten. Om te kunnen spreken van een authentieke morele houding zou het individu inzake levensbelangrijke beslissingen idealiter moeten kunnen redeneren op het postformele of postconventionele niveau, dus met aandacht voor ratio en emotie en vanuit eigen waarden en overtuigingen. Maar dit niveau wordt doorgaans niet (volledig) bereikt in de adolescentiejaren. Dit betekent dat een gedetailleerde en geïndividualiseerde beoordeling van de concrete cognitieve capaciteiten van de minderjarige nodig is: in welke mate kan een persoon de gevolgen van een beslissing ten volle inschatten? Wat zijn de drijfveren voor deze beslissing? Wat neemt een persoon mee in rekenschap om tot een bepaalde beslissing te komen?

III. ONTWIKKELING BIJ ZIEKE MINDERJARIGEN

Er bestaat een grote variabiliteit in deze ontwikkeling, zowel bij de minderjarigen zelf als bij hun omgeving. Er is geen standaardtraject van minderjarige naar volwassene, en evenmin een standaardtempo in deze ontwikkeling. Bovendien kunnen we verwachten dat het ziek-zijn een invloed heeft op dit ontwikkelingsproces.

Uit onderzoek blijkt dat vele minderjarigen met minder levensbedreigende chronische ziekten zoals diabetes en aangeboren hartaandoeningen het over het algemeen 'goed' doen in het dagelijkse functioneren.⁶ Er zijn eerder beperkte verschillen in identiteits- en persoonlijkheidsvorming tussen deze jongeren en hun gezonde controles.^{7,8} Daarom spreekt men in sommige wetenschappelijke artikels⁹ van bijvoorbeeld een '*unexpected success story*' als men het heeft over deze variabelen bij deze jongeren. Uiteraard is er een beperkte subgroep van jongeren die het knap lastig heeft op vlak van ziekteaanpassing, therapietrouw, ... en die wat achterstand oploopt in functioneren.

Andere studies tonen echter aan dat op het gebied van autonomieontwikkeling er wel wat verschillen zijn tussen gezonde jongeren en jongeren met bijvoorbeeld spina bifida, bij wie de ontwikkeling van bepaalde aspecten van autonomie, zoals gedragsmatige autonomie, trager verloopt.¹⁰ Dit vergroot natuurlijk hun beïnvloedbaarheid door de omgeving en verkleint de eigen wilsbekwaamheid met

onderscheidingsvermogen. Deze minderjarigen ondervinden bovendien meer problemen op gebied van sociale integratie en meer educatieve aanpassingsmoeilijkheden.

Samengevat kunnen we stellen dat binnen de verschillende aspecten van de psychosociale competenties er belangrijke verschillen zijn in timing en ontwikkeling tussen chronisch zieke jongeren en gezonde jongeren. Enerzijds stellen we vast dat voor veel jongeren met bepaalde chronische ziekten er, in vergelijking met gezonde jongeren, geen echte grote kwalitatieve verschillen zijn op vlak van psychosociale ontwikkeling. Anderzijds kunnen er wel kwantitatieve verschillen zijn, in de zin dat deze chronisch zieke jongeren trager of op een lager niveau ontwikkelen of omgekeerd. In het geval van ernstige ziekten zoals neurologische aandoeningen ligt dat ongetwijfeld anders, wat mogelijk kan leiden tot grotere verschillen in ontwikkelingstrajecten, zeker wat de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling betreft.

Ten slotte zijn er de minderjarigen die tijdens hun ontwikkeling te maken krijgen met een ernstige levensbedreigende aandoening, maar hiervan (kunnen) genezen. Er is een gebrek aan diepgaand onderzoek over de impact van deze intense periode van ernstig ziek-zijn en het ondergaan van medische zorgen in uitzonderlijke omstandigheden op de latere persoonlijkheids- en identiteitsontwikkeling. Een deel van deze minderjarigen worden medisch opgevolgd omwille van de langetermijngevolgen van de ziekte en/of de therapie. Een andere groep kan zich als genezen beschouwen, maar wordt preventief begeleid om eventuele laattijdige orgaanschade te detecteren. Deze grote variabiliteit qua uitkomsten na het doormaken van een ernstige ziekte maakt dat we met zeer grote omzichtigheid moeten omgaan met een vraag naar euthanasie van een minderjarige tijdens die fase van ernstig ziek-zijn.

F. WILSBEKWAAMHEID MET ONDERSCHIEDINGSVERMOGEN

Recente studies onderzochten in hoeverre minderjarigen in verschillende omstandigheden, waaronder ook medische situaties, als personen met voldoende wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen kunnen worden beschouwd.

Steinberg¹¹ pleit in het voordeel van de bekende doctrine van de *zevens*: jonge kinderen van 0 tot 7 jaar, kinderen van 7 tot 14 jaar en adolescenten boven 14 jaar. Er wordt door de gemeenschap algemeen aanvaard en gecommuniceerd naar de minderjarigen dat iemand die ouder is dan 14 jaar eigenlijk al beslissingen over zichzelf kan nemen zoals een volwassene. Deze doctrine laat toe om met betrekking tot beslissingen in medische vraagstellingen een klimaat van rust en sereniteit met vertrouwenspersonen te creëren, waardoor de minderjarige kan functioneren als een *'mature minor'* en volwassen beslissingen kan nemen ten aanzien van medische vraagstellingen.

Uit de voorgaande beschrijving van de verschillende stappen in de sociaal-emotionele, cognitieve en morele ontwikkeling blijkt echter duidelijk dat de minderjarige nog niet het niveau van volwassenheid in alle facetten heeft bereikt. Vele wetenschappers zijn het erover eens dat de capaciteit van minderjarigen om beslissingen te nemen verschilt van deze van volwassenen. De doctrine dat een minderjarige een *'mature minor'* is, wordt dus sterk in twijfel getrokken.¹²

Wilhelms en Reyna¹³ merken op dat minderjarigen in medische situaties op een meer impulsieve manier beslissingen nemen dan volwassenen. Ze houden minder rekening met korte- en langetermijngevolgen

en vertonen dus meer risicogedrag bij het nemen van beslissingen. Sommige minderjarigen handelen bovendien vanuit een gevoel van onkwetsbaarheid en staan niet echt stil bij de mogelijke negatieve gevolgen van hun beslissingen of daden. Ze slagen er doorgaans nog niet in om de volledige essentie van een beslissing te begrijpen en te doorgronden. Nochtans is de volledige interne verwerking van deze essentie de hoeksteen voor een volwassen beslissing. Met andere woorden: zelfs al maakt een minderjarige een intellectuele analyse van een beslissing en schat hij er de korte- en langetermijngevolgen van in, toch zal hij vaak niet in staat zijn om volledig emotioneel en rationeel te vatten wat er bij bepaalde beslissingen op het spel staat.

Relevant in deze context is de opmerking van Partridge¹² dat de hersenen pas volledig ontwikkeld zijn vanaf de leeftijd van 20 jaar, en dat bij het nemen van beslissingen de hersenstructuren bij minderjarigen anders geactiveerd zijn dan bij volwassenen. Bij minderjarigen zijn vooral de limbische structuren geactiveerd, en is er minder invloed van de prefrontale cortex.¹⁴⁻¹⁷

De *opvoedkundige invloed van ouders* bij de beslissingen die minderjarigen nemen is meestal nog zeer groot. Er is immers een natuurlijke overdracht van morele, sociale en existentiële waarden eigen aan de familie waarin het 'kindleven' is gevormd. De wetgeving met betrekking tot minderjarigen mag deze unieke interactie niet in het gedrang brengen.¹⁸ Ittis¹⁹ gaat hierop verder en toont aan dat minderjarigen niet de nodige beslissingscapaciteiten hebben om medische informatie voldoende in te schatten om een doordacht '*informed consent*' te geven aangaande een medische behandeling. Hun appreciatie en evaluatie van de gevolgen bij het nemen van een beslissing tot behandeling zijn anders dan bij volwassenen. Ittis wijst bovendien op de sterke en vanzelfsprekende autoriteit die ouders hebben om hun kinderen te (bege)leiden in het geven van '*informed consent*' voor medische interventies. Hieruit vloeit voort dat de beslissing van een minderjarige meer beïnvloedbaar is, en dus minder van binnenuit op autonome basis wordt genomen. We merken tevens op dat deze opvoedkundige invloed in de huidige samenleving voor de jongeren dikwijls verwarrend is, gezien het klassieke gezin als structuur minder frequent voorkomt.

Ten slotte valt op dat men de wilsbekwaamheid van minderjarigen in juridische zaken doorgaans helemaal anders beoordeelt dan in een medische context.^{20,21} In ophefmakende Amerikaanse rechtszaken worden minderjarigen beschouwd als personen met een tekort aan maturiteit en zin voor verantwoordelijkheid. Dit staat in schril contrast tot de manier waarop de wilsbekwaamheid van minderjarigen ten aanzien van medische problemen wordt beoordeeld. In deze medische context aanvaardt men blijkbaar vanuit de doctrine van '*mature minor*' wel dat jongeren boven 14 jaar over de nodige capaciteiten beschikken. Cherry²² waarschuwt dan ook dat de status van '*mature minor*' in medische kwesties een ontkenning is van wetenschappelijke gegevens en een gevaar vormt voor de jongeren.

G. OBJECTIVEERBAARHEID VAN WILSBEKWAAMHEID MET ONDERSCHIEDINGSVERMOGEN

In het kader van een euthanasievraag moet van elk individu op onafhankelijke wijze de wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen in een bepaalde situatie beoordeeld en gedocumenteerd worden. Dit moet voor elk nieuw probleem opnieuw bevestigd worden. De belangrijkste hoekstenen in de ontwikkeling van wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen zijn het verwerven van het vermogen tot adequaat verwerken en inschatten van de essentie van de

beslissing. Uit het voorgaande blijkt echter dat de individuele verschillen in deze ontwikkeling bijzonder groot zijn, en bovendien afhankelijk zijn van zowel de patiënt als van zijn omgeving. Met betrekking tot minderjarigen gaat men ervan uit dat een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog de wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen van de minderjarige kan vaststellen. Nochtans is het objectief beoordelen van de capaciteit tot beslissing (in het bijzonder het inschatten bij een bepaalde persoon van diens capaciteit om een geïnformeerde toestemming te geven) bijzonder moeilijk. Voor volwassenen bestaan er specifieke instrumenten om deze capaciteit gestructureerd in te schatten.²³ Deze variëren onderling echter zeer sterk, en brengen de contextuele factoren te weinig in rekening. Deze instrumenten zijn overigens ontwikkeld om het vermogen in te schatten van volwassenen om een geïnformeerde toestemming te verlenen in het kader van het uitvoeren van een klinische studie of het opstarten van een behandeling.²³ Er bestaat geen enkel specifiek instrument dat toelaat om de capaciteit van volwassenen te beoordelen om, met kennis van zaken, een geïnformeerd verzoek op te stellen voor het doorvoeren van een levensbeëindiging. Het is zeer de vraag of het instrument dat nu in ontwikkeling is voor de inschatting van de capaciteit tot het verlenen van *'informed consent'* door minderjarigen voor deelname aan een klinische studie²⁴ de validiteit heeft voor het inschatten van de wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen voor een verzoek uit eigen wil tot euthanasie.

H. REFLECTIE

I. SPECIFIEKE ZORGEKSPERTISE IN DE KINDERGENEESKUNDE

De term 'euthanasie' met de zes begrippen (zie *Inleiding op blz. 6*) mag en kan slechts gehanteerd worden volgens de eigen definitie. Hierdoor kunnen we de term 'euthanasie' per definitie niet gebruiken in de discussie over hoe omgaan met wilsonbekwame personen die niet het ontwikkelingsniveau hebben bereikt en over de capaciteit beschikken om de volle draagwijdte van beslissingen in te schatten.

De meeste minderjarigen behoren tot deze groep patiënten. De term 'euthanasie' wordt in deze gevallen soms misbruikt om een strafbare daad door derden van actieve levensbeëindiging bij een wilsonbekwame minderjarige toe te dekken. Het feit dat verschillende vormen van 'medisch begeleid sterven bij terminale ziekte' of 'gepaste medische omkadering bij niet-terminale ziekte' eveneens ten onrechte onder de term 'euthanasie' worden geplaatst, maakt dat sommige patiënten niet de juiste zorg krijgen waarop ze recht hebben. Dit is a fortiori een probleem bij minderjarigen. Dergelijke situaties komen niet zo vaak voor, waardoor de kennis van het medisch korps met betrekking tot de zorg rond het levenseinde van kinderen met een terminale aandoening en tot de zorg voor kinderen in een niet-terminale maar uitzichtloze situatie van ernstig lijden veel minder verspreid is. Het is daarom noodzakelijk dat we als gemeenschap alles in het werk stellen om de in de laatste decennia opgebouwde expertise hieromtrent ter beschikking te stellen aan 1) alle minderjarige patiënten, 2) de verantwoordelijken voor de zorg van de minderjarige patiënt, en 3) het medisch team dat de patiënt behandelt.

II. GROTE BEHOEDZAAMHEID BIJ WILSBEKWAME MINDERJARIGEN

De discussie over euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen met onderscheidingsvermogen wordt nog steeds gevoerd in een grijze zone: 1) de overgang van minderjarige naar volwassene is op zich niet duidelijk gedefinieerd, 2) de beslissingsprocessen bij minderjarigen zijn anders dan die bij volwassenen omdat zij zich nog bevinden in vroegere stadia van de sociaal-emotionele, cognitieve en morele ontwikkeling, en 3) een objectief oordeel van wilsbekwaamheid met onderscheidingsvermogen bij minderjarigen is uiterst moeilijk. Het gevolg hiervan is dat de voorwaarden voor euthanasie (in de juiste betekenis van het woord en rekening houdend met de 6 essentiële begrippen vermeld in de inleiding) bij wilsbekwame minderjarigen met onderscheidingsvermogen veel strenger geformuleerd moeten worden dan voor volwassenen, en dat we bij dit soort uiterst delicate beslissingen extra voorzichtig moeten zijn. Dit strookt met de *'common sense'* van vele mensen.

Op basis van de hierboven vermelde 'grijze zone' is de bijkomende eis van 'terminale ziekte' een *conditio sine qua non* om het toepassingsgebied te beperken tot de juiste groep wilsbekwame minderjarigen, namelijk zij die nog slechts een beperkte levensverwachting hebben en zich in een situatie van ondraaglijk lijden bevinden en bij wie een opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander als ultieme medische daad schriftelijk wordt gevraagd en wordt uitgevoerd uitsluitend vanuit een gedeeld besef van medische onmacht omdat dit ondraaglijk lijden op geen enkele andere manier kan worden gelenigd.

III. NOODTOESTAND

De huidige wetgeving en een eventuele uitbreiding ervan schept een kader waarbinnen we kunnen en moeten redeneren, en waarbinnen euthanasie wettelijk toegelaten is. Daarbuiten is in principe elk levensbeëindigend handelen strafbaar. Hier moeten we nochtans een heel belangrijke kanttekening maken, want geen enkele reële situatie wordt immers volledig in alle nuances gedekt door welk wetgevend kader dan ook.

Het komt voor dat een arts toch in een moeilijke situatie verzeild geraakt en er een conflict ontstaat tussen twee belangrijke beginselen, namelijk *"een arts kan en mag niet levensbeëindigend handelen buiten het wettelijk voorzien kader"* versus *"een arts moet lijden lenigen"*. In zulke uitzonderlijke omstandigheden kan het verantwoord zijn om de noodtoestand in te roepen. Dit is perfect verdedigbaar op voorwaarde dat de grootste zorgvuldigheid aan de dag gelegd wordt: *ten eerste* met betrekking tot de inschatting van het lijden, *ten tweede* met betrekking tot de expertise ingezet om dit lijden aan te pakken en *ten derde* met betrekking tot de afweging of actieve levensbeëindiging echt de enige optie is.

Het grote probleem is dat de realiteit van vandaag ons leert dat die zorgvuldigheid er niet altijd is. Uit recente voorbeelden blijkt dat sommige artsen hier in de praktijk heel los, te los, mee omspringen. Er is dus nood aan een procedure die de arts de mogelijkheid geeft om de nodige verantwoording af te leggen voor een dergelijke heel uitzonderlijke noodtoestand. Dit zal slechts mogelijk zijn als de doodsoorzaak bij elke mens nauwkeurig wordt omschreven, en de waarachtigheid ervan streng wordt gecontroleerd.

Bronnen

1. Nys H. *Medicalisering van levenseinde neemt toe*. In: Nuyens Y, De Ridder H, editors. *Dokter, ik heb ook iets te zeggen*. Tielt: Uitgeverij Lannoo NV, 2013:174-186.
2. Erikson EH. *Identity: youth and crisis*. New York: Norton, 1968.
3. Arnett JJ. *Emerging adulthood: a theory of development from the late teens through the twenties*. *American Psychologist* 2000;55:469-480.
4. Piaget J. *The theory of stages in cognitive development*. In: Green DR, Ford MP, Flanner GB, editors. *Measurement and Piaget*. New York: McGraw-Hill, 1971.
5. Kohlberg L. *Kohlberg's original study of moral development. A compendium*. New York: Garland, 1994.
6. Seiffge-Krenke I. *Chronic disease and perceived developmental progression in adolescence*. *Dev Psychol* 1998;34:1073-1084.
7. Luyckx K, Seiffge-Krenke I, Schwartz SJ, et al. *Identity development, coping, and adjustment in emerging adults with a chronic illness: the sample case of type 1 diabetes*. *Journal of adolescent health* 2008;43:451-458.
8. Rassart J, Luyckx K, Goossens E, Apers S, Klimstra TA, Moons P. *Personality traits, quality of life, and perceived health in adolescents with congenital heart disease*. *Psychology & Health* 2013;28:319-335.
9. Gortmaker SL, Perrin JM, Weitzman M. *An unexpected success story: transition to adulthood in youth with chronic physical health conditions*. *J Res Adolesc* 1993;3:317-336.
10. Friedman D, Holmbeck GN, DeLucia C, Jandasek B, Zebracki K. *Trajectories of autonomy development across the adolescent transition in children with spina bifida*. *Rehabilitation Psychology* 2009;54:16-27.
11. Steinberg L. *Does recent research on adolescent brain development inform the mature minor doctrine ?* *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:283-299.
12. Partridge BC. *The decisional capacity of the adolescent: an introduction to a critical reconsideration of the doctrine of the mature minor*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:249-255.
13. Wilhelms E, Reyna V. *Fuzzy trace theory and medical decisions by minors: differences in reasoning between adolescents and adults*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:268-282.
14. Schmithorst VJ, Yuan W. *White matter development during adolescence as shown by diffusion MRI*. *Brain Cogn* 2010;72(1):16-25.
15. Olesen PJ, Nagy Z, Westerberg H, Klingberg T. *Combined analysis of DTI and fMRI data reveals a joint maturation of white and grey matter in a fronto-parietal network*. *Brain Res Cogn Brain Res* 2003;18(1):48-57.
16. Vincent JL, Kahn I, Snyder AZ, Raichle ME, Buckner RL. *Evidence for a frontoparietal control system revealed by intrinsic functional connectivity*. *J Neurophysiol* 2008;100(6):3328-3342.
17. Liston C, Watts R, Tottenham N et al. *Frontostriatal microstructure modulates efficient recruitment of cognitive control*. *Cereb Cortex* 2006;16(4):553-560.
18. Barina R, Bishop J. *Maturing the minor, marginalizing the family: on the social constitution of the mature minor, sexual politics, and the family*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:300-314.
19. Iltis A. *Parents, adolescence, and consent for research participation*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:332-346.
20. Buchen L. *Science in court: Arrested development*. *Nature* 2012;484(7394):304-306.
21. Steinberg L. *The influence of neuroscience on US Supreme Court decisions about adolescents' criminal culpability*. *Nat Rev Neurosci* 2013;14(7):513-518.
22. Cherry M. *Ignoring the data and endangering children: why the mature minor standard for medical decision making must be abandoned*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 2013;38:315-331.

23. *Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW, Jeste DV, Saks ER. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. Am J Psychiatry 2006;163(8):1323-1334.*
24. *Hein IM, Troost PW, Lindeboom R, de Vries MC, Zwaan CM, Lindauer RJJ. Assessing children's competence to consent in research by a standardized tool: a validity study. BMC Pediatrics 2012;12:156-163.*

5. EUTHANASIE BIJ ONDRAAGLIJK LIJDEN ALS GEVOLG VAN EEN ONGENEESLIJKE PSYCHIATRISCHE AANDOENING

Prof. dr. Joris Vandenbergh

De Belgische (en Nederlandse) wetgever heeft euthanasie, ook bij ongeneeslijke psychiatrische aandoeningen, mogelijk gemaakt. De arts dient zich er o.a. van te verzekeren dat de 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”* (art. 3. § 1 van de wet betreffende euthanasie van 28-5-2002). Een psychiatrische stoornis kan een, zoals door de wet omschreven, ernstige en ongeneeslijke door ziekte veroorzaakte aandoening zijn, die een medisch uitzichtloze toestand veroorzaakt van aanhoudend en ondraaglijk psychisch (maar vaak ook fysiek) lijden.

Euthanasie bij ongeneeslijke psychiatrische aandoeningen is een actueel thema bij patiënten, in de media en in de beroepsgroep.¹⁻⁶ Het blijft echter onduidelijk hoe vaak euthanasie in deze context wordt toegepast. De recente verslagen van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie hanteren immers enkel de bredere categorie ‘neuropsychiatrische aandoeningen’, naast onder andere ‘neuromusculaire aandoeningen’ en ‘verschillende aandoeningen’. In de categorie ‘neuropsychiatrische aandoeningen’ in een niet-terminale situatie werden 20 euthanasiegevallen geregistreerd in 2010 en 27 in 2011 (vijfde verslag van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie⁷).

A. DE ALGEMENE WETTELIJKE VOORWAARDEN

Bij een dergelijk euthanasieverzoek zijn de algemene wettelijke voorwaarden (art. 3.) uiteraard van toepassing. Dit betekent dat de patiënt meerderjarig, handelingsbekwaam en bewust moet zijn op het ogenblik van zijn verzoek. Het verzoek moet vrijwillig, overwogen, duurzaam en herhaald zijn en niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk. De arts moet de patiënt inlichten over zijn gezondheidstoestand en over de eventueel nog resterende therapeutische en palliatieve mogelijkheden. Over een redelijke periode gespreid voert hij meerdere gesprekken met de patiënt. Hierin komt hij, samen met de patiënt, tot de overtuiging dat er voor diens situatie geen redelijke andere oplossing is. Als de patiënt dat wenst, bespreekt de arts zijn verzoek met de naasten. De patiënt krijgt verder de gelegenheid om zijn verzoek met personen naar zijn keuze te bespreken. De arts bespreekt van zijn kant het verzoek van de patiënt met het zorgteam rond de patiënt, en raadpleegt een andere onafhankelijke en ter zake bevoegde arts. Het verzoek van de patiënt wordt door de patiënt zelf schriftelijk opgesteld in een gedateerd en ondertekend document dat in het medisch dossier wordt gevoegd. De patiënt kan het verzoek te allen tijde herroepen; het document wordt dan uit het medisch dossier gehaald en aan de patiënt teruggegeven. Het verloop van deze stappen wordt regelmatig opgetekend in het medisch dossier. De arts die de euthanasie heeft uitgevoerd, bezorgt binnen vier werkdagen na uitvoering het volledig ingevulde registratiedocument aan de Federale Controle- en Evaluatiecommissie.

B. DE BIJKOMENDE WETTELIJKE VOORWAARDEN

In het geval van een euthanasieverzoek van een patiënt met een psychiatrische aandoening krijgen we meestal te maken met een niet-terminale situatie (de patiënt zal *“kennelijk niet binnen afzienbare tijd*

[...] overlijden” (art. 3. § 3)). In dergelijke gevallen gelden de bijkomende voorwaarden van dit artikel. Zo moet er minstens een maand verstrijken tussen het schriftelijke verzoek van de patiënt en het uitvoeren van de euthanasie. Verder moet de arts, naast de ‘andere arts’ waarvan sprake in art. 3. § 2, een tweede onafhankelijke arts raadplegen, in dit geval een psychiater. Zowel de eerste als de tweede geraadpleegde arts nemen onafhankelijk van elkaar kennis van het medisch dossier, onderzoeken de patiënt en gaan na of er effectief sprake is van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en of het om een vrijwillig, overwogen en herhaald euthanasieverzoek gaat. Deze twee artsen moeten volgens de wet niet hun akkoord geven, maar wel een verslag opstellen van hun respectieve bevindingen. Ook dit wordt toegevoegd aan het medisch dossier van de patiënt.

C. NOOD AAN BIJKOMENDE VOORWAARDEN IN DE CONTEXT VAN EEN PSYCHIATRISCHE AANDOENING?

In geval van een euthanasieverzoek in een niet-terminale situatie voorziet de wetgever dus bijkomende voorwaarden. Hieronder vallen ook patiënten met een psychiatrische aandoening. Dat blijkt onder andere uit het feit dat de wet stelt dat de tweede geraadpleegde arts “*psychiater [...] of specialist in de aandoening in kwestie*” (art. 3. § 3) moet zijn. Op deze manier plaatst de wetgever ondraaglijk lijden ten gevolge van een psychiatrische aandoening op een lijn met ondraaglijk lijden ten gevolge van andere aandoeningen in een niet-terminale fase. Het voordeel hiervan is dat zo een apart statuut vermeden wordt, want elke uitzonderingspositie van psychiatrische aandoeningen (en patiënten) binnen de geneeskunde kan stigmatisering in de hand werken. Het risico daarentegen is wel dat men bepaalde specifieke aspecten van psychiatrische aandoeningen niet in rekening brengt, ook al zijn ze belangrijk in de context van een euthanasieverzoek.

In wat volgt beperken we ons tot psychiatrische aandoeningen in de enge zin van het woord. Euthanasie bij progressieve neurodegeneratieve aandoeningen (dementie) valt buiten het bestek van dit hoofdstuk en wordt elders behandeld (zie hoofdstuk 3, *Euthanasie bij dementie, blz. 18*). We onderzoeken de specifieke aspecten van een euthanasieverzoek bij psychiatrische aandoeningen en pleiten voor een grote terughoudendheid en extra voorwaarden en zorgvuldigheidsvereisten.

I. BESLISSINGSBEKWAAMHEID: DOODSWENS ALS SYMPTOOM OF ALS WELOVERWOGEN EXISTENTIËLE KEUZE?

De beslissingsbekwaamheid van de patiënt en het statuut van de doodswens zijn een eerste specifiek element bij psychiatrische aandoeningen. Er ligt immers een doodswens aan de basis van het euthanasieverzoek. Men moet hierbij een onderscheid maken tussen een doodswens als weloverwogen existentiële keuze en een doodswens als symptoom van de psychiatrische aandoening. Dit hangt nauw samen met de beslissingsbekwaamheid van de patiënt. Is de doodswens een symptoom en is de patiënt niet bekwaam om beslissingen te nemen over leven en dood, dan kan er uiteraard van euthanasie geen sprake zijn.

Beslissings- of wilsbekwaamheid is geen juridisch omschreven term, maar een klinische inschatting die men steeds moet zien in relatie tot een specifieke beslissing, keuze of verzoek van de patiënt. In deze context gaat het dus om de specifieke bekwaamheid inzake beslissingen over leven en dood. Om deze bekwaamheid te beoordelen moeten artsen onderzoeken of de patiënt de verstrekte informatie

begrijpt, inzicht heeft in de aard van de situatie, in de verschillende opties en de gevolgen van zijn beslissing, en of hij op weloverwogen wijze tot zijn beslissing komt. Met 'weloverwogen' bedoelt men dat hij in staat is om de informatie toe te passen op zijn situatie, om afwegingen te maken en daarover te redeneren. Deze verschillende domeinen van beslissingsbekwaamheid veronderstellen een aantal cognitieve capaciteiten, maar ook een intacte realiteitszin. Dit is dus niet uit een test af te leiden, maar alleen op basis van een grondige, zorgvuldige en herhaalde klinische inschatting door een ter zake ervaren psychiater. Dit klinische evaluatieproces kan worden gestructureerd aan de hand van een gevalideerd instrument. Het best onderzochte instrument, de 'MacArthur Competence Assessment Tools for Clinical Research and for Treatment', wordt gebruikt om de beslissingsbekwaamheid te beoordelen op basis van een semigestructureerd interview waarin de besproken domeinen aan bod komen.^{8,9} Dit instrument is echter ontwikkeld en gevalideerd om beslissingsbekwaamheid te onderzoeken om toestemming te geven voor een behandeling of voor deelname aan een klinisch onderzoek, en niet voor het evalueren van beslissingsbekwaamheid met betrekking tot een euthanasieverzoek.

Patiënten met een psychiatrische aandoening zijn meestal beslissingsbekwaam in de meeste domeinen van het leven. In geval van cognitieve problemen of wanneer de realiteitszin door de psychiatrische aandoening verstoord is, kan de specifieke beslissingsbekwaamheid met betrekking tot leven en dood verminderd zijn. Zo kan bijvoorbeeld een depressie in een acuut stadium gepaard gaan met een negatieve vertekening van het zelf- en wereldbeeld en met gevoelens van hopeloosheid en uitzichtloosheid. Deze symptomen kunnen leiden tot suïcidaliteit en een vermindering van de specifieke beslissingsbekwaamheid in de context van een euthanasieverzoek. Op andere domeinen kan de beslissingsbekwaamheid dan weer intact zijn. In dat geval is de doodswens van de patiënt die aan de basis ligt van het euthanasieverzoek eerder te beschouwen als een symptoom, waarbij de patiënt onvoldoende beslissingsbekwaam is en de euthanasievraag als verzoek niet voldoet aan de vereisten van de euthanasiewet. Wanneer de depressie wordt behandeld en opklaart, dan verdwijnt doorgaans de doodswens van de patiënt.

Een patiënt met een depressie die ondanks doorgedreven behandeling chronisch is geworden, kan echter soms wel in staat zijn om op een weloverwogen en realistische manier de balans te maken van zijn leven, lijden, toekomstperspectieven en therapeutische opties. In een dergelijke situatie kan de doodswens van de patiënt die aan de basis ligt van het euthanasieverzoek wel een bewuste existentiële keuze zijn van een beslissingsbekwame patiënt. Suïcidaliteit kan hier ook voorkomen, maar dan wordt die eerder als 'balanssuïcidaliteit' of (vooral in de Engelstalige literatuur) als 'rationele suïcidaliteit' beschouwd, in tegenstelling tot de meeste suïcides die voortvloeien uit de door de psychiatrische aandoening vertekende realiteitszin.

De beoordeling van de beslissingsbekwaamheid van de patiënt met betrekking tot dit specifieke beslissingsproces (het euthanasieverzoek) vergt tijd, grote zorgvuldigheid en specifieke expertise.

II. MEDISCHE UITZICHTLOOSHEID

Een tweede specifiek aspect van psychiatrische aandoeningen is de moeilijkheid om vast te stellen of het gaat om een 'medisch uitzichtloze toestand' (art. 3. § 1). Uit de omschrijving in de wet leiden we af dat twee voorwaarden vervuld moeten zijn om van medische uitzichtloosheid te kunnen spreken: 1) de

(in dit geval psychiatrische) aandoening is ongeneeslijk en 2) het lijden kan niet gelenigd worden. 'Ongeneeslijk' alleen volstaat duidelijk niet. En dat is maar logisch, want heel wat chronische lichamelijke en psychiatrische aandoeningen zijn goed te behandelen (maar daarom niet te genezen). Hun impact op de levenskwaliteit en het lijden waarmee ze gepaard gaan, blijven daardoor beperkt. We kunnen beide voorwaarden samenvatten in het begrip 'onbehandelbaar' of 'therapieresistent', al kan men argumenteren dat 'medisch uitzichtloos' een nog meer negatieve connotatie heeft.

Het gaat hier om medische beoordelingen, in tegenstelling tot de 'ondraaglijkheid van het lijden', een begrip dat een subjectieve kwalificatie inhoudt. De 'medische uitzichtloosheid' veronderstelt dat de arts een onderbouwde voorspelling maakt van het te verwachten verloop, met andere woorden van de evolutie en prognose van de aandoening bij de patiënt. Bij neurodegeneratieve aandoeningen bijvoorbeeld is een dergelijke voorspelling al moeilijk. De onzekerheid ligt hier niet zozeer in het te verwachten eindpunt, maar in het traject ernaartoe.

Hoewel de verschillende fasen van dementie goed beschreven zijn, treedt er, niettegenstaande de grote variatie van patiënt tot patiënt, zo goed als zeker een progressieve deterioratie op. Het verloop bij psychiatrische aandoeningen is vaak veel onzekerder en minder voorspelbaar. Bovendien kan men niet uitsluiten dat, zelfs bij langdurig bestaande ernstige aandoeningen, zich een uitgesproken verbetering voordoet. Bij persoonlijkheidsstoornissen bijvoorbeeld – de diagnose bij naar schatting minstens de helft van de euthanasieverzoekers in deze context⁵ – toont langdurig longitudinaal onderzoek dat van de volwassenen met de diagnose *borderline* persoonlijkheidsstoornis na 10 jaar 88 % niet meer voldoet aan de DSM-IV criteria.¹⁰ Het disfunctioneren in relaties bleef wel vrij stabiel, maar de prognose op vlak van symptoomreductie en breder psychosociaal functioneren bleek veel gunstiger dan tot dusver werd aangenomen. Dit bevestigt de vaststelling in de klinische praktijk dat patiënten met een ernstige persoonlijkheidsstoornis na jaren van ondraaglijk lijden, sterke doodswens en suïcidaliteit soms toch een bevredigend leven kunnen uitbouwen waarin het lijden draaglijker wordt. We hebben geen betrouwbare parameters om te voorspellen bij wie deze verbetering uiteindelijk wel of niet zal optreden. Uit onderzoek weten we wel dat de groep die op termijn verbetert de grootste is. Het lenigen van het lijden op lange termijn neemt natuurlijk niet weg dat het ondraaglijke lijden op dit eigenste moment vaak niet gelenigd kan worden. Toch werpt het een ander licht op de medische uitzichtloosheid die de wet als voorwaarde stelt.

De medische uitzichtloosheid van de toestand of de onbehandelbaarheid hangt niet alleen af van de evolutie van de aandoening, maar ook van de bereidheid van de patiënt om zich te laten behandelen. Kunnen we spreken van een toestand van medische uitzichtloosheid wanneer de psychiater nog wel behandelmogelijkheden ziet, maar de patiënt niet bereid is of niet de moed of motivatie heeft om die behandelingen een kans te geven? Of wanneer de patiënt de voorgestelde behandelingen slecht verdraagt of er veel nevenwerkingen van heeft? Uiteraard heeft de patiënt het recht om behandelingen te weigeren. Maar voor we van medische uitzichtloosheid kunnen spreken, moeten toch alle *evidence-based* (wetenschappelijk onderbouwde) behandelingen en interventies geprobeerd zijn. De maatstaf hierbij is de levenskwaliteit en dus de balans tussen werkzaamheid en tolerantie. De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie stelt in haar richtlijn voor hulp bij zelfdoding in geval van psychisch lijden overigens ook als voorwaarde dat de patiënt een reëel behandelingsperspectief niet heeft afgewezen.¹¹

In de beoordeling van de medische uitzichtloosheid zijn, naast de bereidheid van de patiënt, ook de beschikbaarheid en toegankelijkheid van behandelingen belangrijk. Dit is ongetwijfeld een pijnpunt op maatschappelijk vlak. De geestelijke gezondheidszorg is, zeker in België, structureel ondergefinancierd, en de budgetten voor psychiatrisch onderzoek en preventie, vroegdetectie en -interventie zijn schaars. Stigmatisering en gebrek aan openheid en tolerantie voor wie anders is, creëren bijkomende drempels die bij gebrek aan doorgedreven beleid onvoldoende worden aangepakt. Wachlijsten zijn de regel, zeker in de ambulante zorg. Psychotherapie wordt niet terugbetaald en het beroep en de titel van psychotherapeut is niet erkend noch wettelijk geregeld. Palliatieve zorgen zijn in de geestelijke gezondheidszorg nog niet consequent uitgebouwd zoals in de algemene geneeskunde. Voor individuele patiënten met een euthanasievraag zal meer of betere geestelijke gezondheidszorg echter zelden een verschil maken. Deze patiënten hebben immers over het algemeen een uitgebreid, intensief en langdurig parcours in de geestelijke gezondheidszorg achter de rug. Vaak behoren zij tot de kleine groep ernstig zieken naar wie, omwille van de ernst van hun problematiek, een groot deel van het zorgaanbod gaat. Toch kan de vraag worden gesteld of adequate hulpverlening op basis van een goede diagnostiek in een vroeg stadium voor sommigen geen groot verschil had kunnen maken.

Diagnose, aandoening, symptomen, functioneren en beschikbaarheid van en bereidheid tot behandelingen zeggen overigens lang niet alles over de prognose van een psychiatrische aandoening. Parallel met de emancipatie, *empowerment*, patiëntenparticipatie en positieve psychologie is er in de geestelijke gezondheidszorg een verschuiving gaande van symptoomreductie naar herstel (*'recovery'*), van focus op de aandoening en bijbehorende beperkingen naar focus op de patiënt als persoon, zijn leven, levenskwaliteit, zingeving en mogelijkheden. Herstel betekent opnieuw hoop en perspectieven op een bevredigend leven, met en ondanks de psychiatrische aandoening. In een proces van herstel krijgt de persoon greep op zijn vaak ernstige en ongeneeslijke aandoening, waardoor die zijn dagelijks leven minder beheerst. Hierbij ontdekt en ontplooit hij zijn eigen kracht en mogelijkheden en leert hij hierop te vertrouwen. Zo slagen mensen met een ongeneeslijke psychiatrische aandoening en aanhoudend en ondraaglijk lijden er soms in – en meestal pas na lange tijd – om een draaglijk en bevredigend evenwicht (*'herstel'*) te vinden. Sleutelementen daartoe zijn hoop, aanpassing vanwege de omgeving, bijstellen van verwachtingen en de uitbouw van een bevredigend leven ondanks de symptomen en beperkingen.

Vaak is het criterium 'medische uitzichtloosheid' bij psychiatrische aandoeningen niet vervuld omdat evolutie en prognose over het algemeen onvoorspelbaar zijn, zelfs bij ernstige aandoeningen. Ook al is er sprake van medische uitzichtloosheid, dan nog kan dit binnen een visie van herstel niet als absoluut worden beschouwd. Dit rechtvaardigt een blijvende gerichtheid op het lenigen van het lijden en op herstel, zelfs tijdens het proces dat volgt op een euthanasieverzoek waarop de arts verder ingaat. Niet alleen kan de patiënt zijn verzoek herroepen, het is ook mogelijk dat de voorwaarde van medische uitzichtloosheid gaandeweg niet meer vervuld is.

III. HET PROCES VOLGEND OP HET EUTHANASIEVERZOEK INTERFEREERT MET HET VERLOOP VAN DE AANDOENING, DE DOODSWENS EN DE HOUDING VAN DE PATIËNT

In deze context duurt het proces volgend op een euthanasieverzoek waarop de arts ingaat dus noodzakelijkerwijze lang: als alle aspecten zorgvuldig in rekening worden gebracht, veel langer dan de wettelijk vastgelegde minimumtermijn van 1 maand. Dit brengt een eigen dynamiek op gang die het beloop van de aandoening, de doodswens en de houding van de patiënt beïnvloedt. De focus van dit

langdurige proces staat haaks op de hierboven geschetste herstelbenadering, want hij is gericht op de aandoening, het aantonen van ondraaglijk lijden, de uitzichtloosheid van de situatie, de onbehandelbaarheid, en uiteindelijk op de dood. De dynamiek in dit langdurige proces dreigt de in een herstelgerichte benadering zo cruciale hoop en gerichtheid op het leven te ondergraven. Dit terwijl de vaak onzekere prognose juist zou moeten aansporen tot een blijvende gerichtheid op het lenigen van het lijden en herstel, ook tijdens het proces dat mogelijk volgt op een euthanasieverzoek. Het euthanasieverzoek kan zo een zelfbevestigende logica teweegbrengen, waarbij het verloop van de aandoening negatief wordt beïnvloed en de kansen op herstel gehypothekeerd.

Het proces dat volgt op een euthanasieverzoek kan het ziekteverloop en de herstelgerichte benadering echter ook ten goede beïnvloeden. Mensen zijn opgelucht dat ze uiteindelijk gehoord en erkend worden in hun vaak herhaaldelijk geuit verzoek, en dit helpt hen soms paradoxaal genoeg terug meer greep te krijgen op hun aandoening, waardoor die hun dagelijks leven minder gaat beheersen. Weten dat euthanasie een reële mogelijkheid is, kan mensen soms helpen te vechten tegen suïcidaliteit. Dit voorkomt misschien impulsieve, gruwelijke, pijnlijke of voor anderen gevaarlijke of traumatiserende suïcides of suïcidepogingen. Door een euthanasieverzoek ernstig te nemen, wordt bovendien de weinig heilzame polarisatie doorbroken van enerzijds de patiënt die alles doet om te sterven en anderzijds de hulpverleners die alles in het werk stellen om hem ervan te weerhouden. Wanneer hulpverleners in woord en daad in de positie van het leven blijven staan, versterkt dat vaak de doodswens van de patiënt, die zich zo steeds verder en sterker in de positie van de dood weet geduwd.

IV. IMPLICIETE BETEKENISSEN EN BOODSCHAPPEN VAN EEN EUTHANASIEVERZOEK

Elk euthanasieverzoek – ook bij andere dan psychiatrische aandoeningen – heeft naast een expliciete ook een impliciete inhoud die vraagt om geëxploreerd en verhelderd te worden. Is er een vraag achter de vraag? Wat wil de patiënt bewust of onbewust duidelijk maken of bereiken bij de arts? Dit hangt nauw samen met de interpersoonlijke dynamiek tussen patiënt en derden, onder wie de arts.

Dit geldt a fortiori in het geval van psychiatrische aandoeningen. De impliciete betekenissen en boodschappen zijn bovendien gekleurd door psychopathologische processen en overdrachtsgevoelens. Psychiatrische aandoeningen zijn immers niet alleen neurofysiologische verstoringen, maar treffen mensen in hun zin- en betekenisgeving, waarneming, gevoelens, gedachten en sociale interacties. De therapeutische relatie tussen patiënt en psychiater is daarenboven al of niet bewust gekleurd door de vroegere ervaringen en relaties. De gevoelens die dit bij de patiënt oproept, noemt men ‘overdracht’, en zijn belangrijk werkmateriaal in de therapie om habituele interactiepatronen te herkennen en te veranderen. De gevoelens die de patiënt bij de arts oproept, noemt men ‘tegenoverdracht’, zoals gevoelens van machteloosheid, frustratie, ... Het is een grote uitdaging voor elke arts om wars van deze gevoelens betrokken aanwezig te blijven, actief te luisteren in alle openheid en het gepaste professionele evenwicht te bewaren tussen afstand en nabijheid.

Overdracht en tegenoverdracht sturen mogelijk mee het euthanasieverzoek en de reactie erop. Daarom is het belangrijk om die zorgvuldig – meestal via overleg, intervisie of supervisie – uit te klaren. Ook de Nederlandse richtlijn legt hier sterk de nadruk op.¹¹

D. EUTHANASIE EN MEDISCH BEGELEIDE ZELFDODING

De verhouding tussen euthanasie en medisch begeleide zelfdoding is een thema dat aan de orde is bij vele patiënten met een verzoek tot levensbeëindiging, en niet alleen bij patiënten met een psychiatrische aandoening. In Nederland is euthanasie en hulp bij zelfdoding in aanwezigheid van de arts (medisch begeleide zelfdoding, *'physician assisted suicide'*) door eenzelfde wet geregeld, met name de wet van 12 april 2001, "houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding". De verantwoordelijkheid van de betrokken arts wat betreft de naleving van de wet en de zorgvuldigheid van de hele procedure is in Nederland dezelfde bij euthanasie en medisch begeleide zelfdoding. De Nederlandse artsenfederatie KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst) beveelt artsen wel aan *"om als in het individuele geval een keuze tussen het verlenen van euthanasie of hulp bij zelfdoding feitelijk mogelijk is, te opteren voor hulp bij zelfdoding. Bij die vorm wordt het best tot uitdrukking gebracht wat de verantwoordelijkheid en rol van de patiënt zelf is."*¹² Verder stelt de KNMG: *"Dan kan de arts een voorkeur hebben voor hulp bij zelfdoding boven euthanasie omdat de eerste vorm voor hem minder belastend is of omdat hulp bij zelfdoding veel duidelijker de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt accentueert."*¹³ Met andere woorden, als de patiënt daartoe in staat is, ongeacht de aandoening waaraan hij lijdt en de fase waarin hij zich bevindt (terminaal of niet), adviseert de Nederlandse artsenfederatie medisch begeleide zelfdoding te overwegen als alternatief voor euthanasie. In de 2 staten van de VS die een wettelijke regeling hebben rond levensbeëindiging (The Oregon Dignity Act, 1997 en The Washington State Death with Dignity Act, 2009) ligt de verhouding tussen euthanasie en medisch begeleide zelfdoding nog anders: medisch begeleide zelfdoding is daar wettelijk mogelijk in welomschreven situaties, maar euthanasie niet.¹⁴

We verwezen reeds naar de richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie 'Omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis'¹¹. Als het gaat over patiënten met een psychiatrische stoornis, kiest men in Nederland dus uitdrukkelijk voor medisch begeleide zelfdoding. Deze keuze is gebaseerd op de Nederlandse wet, het eerder geciteerde advies van de KNMG en deze richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie.

Ook in België stelt zich de vraag of er geen plaats is voor medisch begeleide zelfdoding naast euthanasie. De huidige Belgische wet regelt medisch begeleide zelfdoding niet en omschrijft euthanasie als *"het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek"* (art. 2). Art. 3 bepaalt verder dat alleen artsen euthanasie kunnen uitvoeren. Toch gaat ook in België, wat de praktische uitvoering van een eventuele levensbeëindiging betreft, de voorkeur van sommige artsen naar medisch begeleide zelfdoding als de patiënt in staat is zelf op een efficiënte manier een middel in te nemen of een infuuskraantje open te draaien. Dit is meestal het geval bij patiënten met psychiatrische aandoeningen, maar ook bij vele andere patiënten die om actieve levensbeëindiging verzoeken. De bereidheid van de patiënt om dit zelf te doen, kan beschouwd worden als een ultieme uitdrukking van de overtuiging te willen sterven. Medisch begeleide zelfdoding is voor sommige artsen, op grond van persoonlijke overtuigingen, ook meer aanvaardbaar dan euthanasie. Ethisch en emotioneel is er voor vele artsen een wezenlijk verschil tussen zelf de letale handeling uitvoeren en hulp bieden aan een patiënt die deze handeling verricht. Het is overigens paradoxaal dat een wet die zich

beroept op het zelfbeschikkingsrecht en de autonomie van de patiënt toch de arts laat overnemen op het ultieme moment.

Medisch begeleide zelfdoding betekent hulp bij zelfdoding in aanwezigheid van en begeleid door een arts, na een uitgebreid evaluatieproces. Het is dus een veel enger begrip dan hulp bij zelfdoding. Een voorschrift afleveren aan een patiënt met de bedoeling dat de patiënt daarmee suïcide kan plegen, is bijvoorbeeld een vorm van hulp bij zelfdoding die niets met medisch begeleide zelfdoding te maken heeft. Om medisch begeleide zelfdoding te onderscheiden van andere vormen van hulp bij zelfdoding, werd de term 'zelfeuthanasie' voorgesteld. Door de intrinsieke contradictie met de definitie van euthanasie dreigt dit alleen maar bij te dragen aan verdere spraakverwarring en terminologische onduidelijkheid. Maar medisch begeleide zelfdoding blijft een problematische term, omdat zelfdoding, suïcide of zelfmoord terecht geassocieerd wordt met een belangrijk maatschappelijk probleem: zelfdoding moet toch niet medisch begeleid worden, maar moet juist met alle middelen voorkomen worden. Het onderscheid tussen 'pathologische' suïcide enerzijds en 'rationele' suïcide of balanssuïcide anderzijds, is hier verhelderend. We verwijzen hiervoor ook naar het onderdeel van dit hoofdstuk waarin de beslissingsbekwaamheid werd besproken, *blz. 41*.

Een '*pathologische suïcide*' is het gevolg van een psychiatrische aandoening, met depressie als prototype. Suïcidaliteit is dan geen weloverwogen keuze voor de dood maar een symptoom, een gevolg van verminderde beslissingsbekwaamheid en vertekende realiteitszin. Dit betreft de meerderheid van de suïcides en het is uiteraard een maatschappelijke opdracht om deze te voorkomen. Een '*rationele suïcide*' of *balanssuïcide* daarentegen vloeit voort uit een weloverwogen doodswens, een bewuste keuze van iemand die de balans maakt van zijn leven. Dit kan het geval zijn in afwezigheid van een psychiatrische aandoening, en dan denken we aan de naar schatting 10 % van de mensen die overlijden ten gevolge van suïcide en die geen psychiatrische aandoening hadden.¹⁵ Maar ook in aanwezigheid van een psychiatrische aandoening kan suïcide een weloverwogen keuze zijn. Zo kan een patiënt met een depressie die, ondanks doorgedreven behandeling, chronisch werd soms wel in staat zijn op een weloverwogen en realistische manier de balans te maken van zijn leven, zijn lijden, zijn toekomstperspectief en de therapeutische mogelijkheden. Dan kan de doodswens en suïcidaliteit een bewuste existentiële keuze zijn van een beslissingsbekwame patiënt.

Medisch begeleide zelfdoding wordt momenteel toegepast in België door het te koppelen aan de wettelijke voorwaarden en zorgvuldigheidsvereisten voor euthanasie. Een deel van de euthanasieaangiftes betreft dus eigenlijk gevallen van medisch begeleide zelfdoding. De facto is het verschil klein: men doorloopt dezelfde procedure, maar niet de arts stelt de handeling, wel de patiënt (draait het infuuskraantje open of drinkt zelf het euthanaticum). Principieel en conceptueel is er echter wel een groot verschil. Deontologisch (Orde van Geneesheren, advies 2003) en door de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie wordt medisch begeleide zelfdoding gelijkgesteld aan euthanasie, voor zover alle zorgvuldigheidsvereisten en wettelijke voorwaarden voor het uitvoeren van euthanasie vervuld zijn. De (betwistbare) argumentatie is dat de wet niet voorschrijft hoe de euthanasie moet worden toegepast. Medisch begeleide zelfdoding wordt dan beschouwd als een mogelijke uitvoeringsmodaliteit bij euthanasie. Deze stelling is echter juridisch onhoudbaar, want euthanasie wordt per definitie, zoals vastgelegd in de wet, door een ander dan de betrokkene uitgevoerd. Juridisch blijft het statuut van medisch begeleide zelfdoding dus onzeker. Er is dan ook nood aan een expliciete

juridische regeling van medisch begeleide zelfdoding met dezelfde wettelijke voorwaarden en zorgvuldigheidsvereisten, en wat ons betreft dezelfde terughoudendheid als bij euthanasie. Het mogelijke toepassingsgebied hiervan als alternatief voor euthanasie om bovenvermelde redenen is niet beperkt tot patiënten met een psychiatrische aandoening.

E. BESLUIT

Een euthanasieverzoek van een patiënt die ondraaglijk lijdt ten gevolge van een psychiatrische aandoening moet worden beluisterd, zorgvuldig geëxploreerd en ernstig genomen. De hierboven beschreven specifieke aspecten en de complexiteit die hiermee samenhangt, nopen echter tot grote terughoudendheid om op een dergelijk euthanasieverzoek in te gaan. Gebeurt dit toch uitzonderlijk, dan is het aangewezen om bijkomende voorwaarden en zorgvuldigheidsvereisten te hanteren. Wat psychiatrische aandoeningen betreft, is er dus eerder nood aan bijkomende beperkingen dan aan een verruiming van het wettelijke kader. Deze beperkingen hoeven echter niet noodzakelijk een plaats te krijgen binnen het wettelijk kader (*cfr. infra*).

We kunnen het euthanasiedebat in de context van psychiatrische aandoeningen niet los zien van de maatschappelijke context: stigmatisering, beleid, financiering, beschikbaarheid en toegankelijkheid van de geestelijke gezondheidszorg, inclusief een specifiek palliatief zorgaanbod voor psychiatrische aandoeningen. De palliatieve logica en houding zijn nog onvoldoende consequent en systematisch doorgetrokken naar de zorg voor mensen met onbehandelbare psychiatrische aandoeningen. Onze samenleving heeft de ethische plicht tot zorg. Daarom moet ze dringend investeren in de verdere uitbouw van een toegankelijke, herstelgerichte, in de maatschappij ingebedde geestelijke gezondheidszorg, en in de ontwikkeling van palliatieve comfortzorg voor patiënten met therapieresistente psychiatrische aandoeningen.

Aangezien bij een euthanasieverzoek van een patiënt met psychiatrische aandoening het doorgaans gaat om een niet-terminale fase van het ziekteproces, zijn er bijkomende wettelijke criteria van toepassing: 1) een minimumtermijn van 1 maand tussen verzoek en uitvoering en 2) het raadplegen van een tweede arts die psychiater is. Maar volstaan deze bijkomende voorwaarden en houden ze voldoende rekening met de specifieke aspecten van psychiatrische aandoeningen? Deze komen immers niet of niet in die mate en combinatie voor bij andere aandoeningen. Deze specifieke aspecten van psychiatrische aandoeningen zijn de problematische beoordeling van de beslissingsbekwaamheid van de patiënt en van de medische uitzichtloosheid van zijn toestand, de interferentie van het proces dat volgt op het euthanasieverzoek met het ziekteverloop en de mogelijke vertekening van het proces en van de euthanasievraag door impliciete betekenissen en boodschappen.

Hieruit vloeit de noodzaak voort om in geval van een euthanasieverzoek in deze context bijkomende voorwaarden en zorgvuldigheidsvereisten te hanteren. Deze hebben dan vooral betrekking op een langere termijn tussen verzoek en uitvoering en de nood aan een gesystemiseerd proces volgend op het euthanasieverzoek met inbreng van verschillende psychiatrische en ethische subdisciplines en expertises: psychotherapeutische expertise, vooral inzake overdracht en tegenoverdracht, expertise in het beoordelen van beslissingsbekwaamheid en diagnostische en therapeutische expertise op vlak van de psychiatrische aandoening, zodat men kan bepalen welke *evidence-based* (wetenschappelijk onderbouwde) behandelingen men moet geprobeerd hebben vooraleer er sprake is van medische

uitzichtloosheid. De ethische expertise kan een formele plaats krijgen in het overleg met een ethisch comité.

Een andere mogelijke extra voorwaarde die deels tegemoet komt aan de specifieke aspecten van psychiatrische aandoeningen, is het aanhouden van *twee sporen* tijdens het proces dat volgt op een euthanasieverzoek. Een *eerste* spoor blijft gericht op hoop, herstel en psychiatrische palliatieve zorg. Een *tweede* spoor stelt het euthanasieverzoek centraal door het te exploreren en, indien aangewezen, te concretiseren. Bij de exploratie interpreteert men het verzoek niet alleen als een verzoek tot actie, maar ook als betekenisvol materiaal ('spreken') dat een plaats heeft in het (o.a. relationele) leven van de patiënt. We denken hier dan aan onder meer de impliciete betekenissen, de interpersoonlijke dynamiek, overdracht en tegenoverdracht. In dit tweede spoor worden familie en belangrijke derden betrokken; men benadert de patiënt als een persoon die verbonden is met anderen. Een van de familieleden of vrienden kan tevens als vertrouwenspersoon optreden, en de patiënt en het proces mee begeleiden. Een dergelijk tweesporenbeleid kan uitgewerkt worden in twee aparte trajecten (bijvoorbeeld door parallel (dag)opname en ambulante begeleiding te voorzien, of twee parallelle ambulante psychiatrische begeleidingen). Zo kan de patiënt terugvallen op het herstelspoor wanneer zijn euthanasievraag tijdens het proces verdwijnt, of opgeschort of uitgesteld wordt.

Deze bijkomende voorwaarden en zorgvuldigheidsvereisten hoeven niet noodzakelijk ingebed te worden in een wetswijziging. Andere mogelijkheden kunnen aansluiten bij de huidige wet: zo stelt art. 3. § 2 dat de arts bijkomende voorwaarden kan verbinden aan zijn ingrijpen. Ook een door de beroepsgroep (naar het voorbeeld van Nederland) of door het ethisch comité van de zorgvoorziening opgestelde richtlijn kan het handelen van artsen in deze moeilijke context inspireren en sturen. De complexiteit en specificiteit van een euthanasieverzoek bij patiënten met een psychiatrische aandoening vragen eerder een ethisch dan een bijkomend juridisch antwoord. Het ethische antwoord zit vervat in het huidige wettelijke kader, en wordt aangevuld met de klinische en ethische zorgvuldigheid geïnspireerd door het ethos van de arts en de betrokken hulpverleners, de deontologische invulling door de beroepsgroep en de adviezen van de betrokken commissie voor medische ethiek.

Op één punt zien we echter wel de nood van een wetswijziging, maar dit betreft niet specifiek euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening. Juridisch blijft het statuut van medisch begeleide zelfdoding onduidelijk, met rechtsonzekerheid tot gevolg. Een expliciete juridische regeling van medisch begeleide zelfdoding is wenselijk, zoals die ook in de Nederlandse wet voorzien is.

Bronnen

1. Callebert A, Van Audenhove C, De Coster I. *Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden*. Acco: Leuven, 2012.
2. Thienpont L. *Euthanasie op basis van psychisch lijden. Reflecties aan de hand van 50 patiënten met de vraag naar euthanasie*. 2011.
3. Vereecken K. "Ik wil niet eenzaam sterven." *De Standaard*, 16-10-2010.
4. Vereecken K. "Doordat euthanasie mogelijk is, durf ik te leven." *De Standaard Magazine*, 31-3-2012.
5. Vandenberghe J. De 'goede dood' in de Vlaamse psychiatrie. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 2011;53(8):551-553.
6. Vandenberghe J, Schotsmans P. Kunnen we patiënten en psychiaters eindelijk ernstig nemen? *Euthanasie en psychiatrische aandoeningen*. *De Morgen*, 10-4-2012.

7. *Federale Controle- en Evaluatiecommissie, Vijfde verslag aan de wetgevende kamers. (2010-2011). www.ieb-eib.org/nl/pdf/euthanasie-verslag-2012.pdf (2012).*
8. *Appelbaum PS, Grisso T, MacCAT-CR: MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research. Professional Resource Press: Sarasota, Fla, 2001.*
9. *Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW, Jeste DV, Saks ER. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. Am J Psychiatry 2006;163(8):1323-1334.*
10. *Vriend-Bosma SA, van Megen HJ. Beloop van de borderlinepersoonlijkheidsstoornis bij volwassenen; een literatuuronderzoek. Tijdschrift voor Psychiatrie 2011;53(1):27-36.*
11. *Tholen AJ, Berghmans RLP, Huisman J, Legemaate J, Nolen WA, Polak F, Scherders MJWT, voor de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. De Tijdstroom: Utrecht, 2009. <http://www.nvvp.net/publicaties/richtlijnen/>*
12. *Nederlandse artsenfederatie KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst). Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie, 2003. <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie-levenseinde/Standpunt-Federatiebestuur-KNMG-inzake-euthanasie-2003-met-nadere-uitleg-2012.htm>*
13. *Nederlandse artsenfederatie KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst). Euthanasie; zorgvuldig van begin tot einde. De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in de praktijk, 2002. <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie-levenseinde/Euthanasie-zorgvuldig-van-begin-tot-einde-2002.htm>*
14. *Steck N, Egger M, Maessen M, Reisch T, Zwahlen M. Euthanasia and Assisted Suicide in Selected European Countries and US States: Systematic Literature Review. Med Care 2013;51(10):938-44*
15. *Isometsä ET. Psychological autopsy studies--a review. Eur Psychiatry 2001;16(7):379-85.*

6. ALGEMEEN BESLUIT

Prof. dr. Jan De Lepeleire en prof. dr. Antoon Vandevelde

België is een van de weinige landen in de wereld die euthanasie onder bepaalde voorwaarden wettelijk toestaan. De bevoegde Senaatscommissie besprak in het voorjaar 2013 een aantal wetsvoorstellen die de wettelijke mogelijkheid van euthanasie willen scheppen voor minderjarigen enerzijds en voor wilsonbekwame personen met dementie in een vergevorderd stadium op basis van een voorafgaande wilsverklaring anderzijds. Een Metaforum-werkgroep binnen de KU Leuven die bestaat uit vertegenwoordigers van verschillende wetenschappelijke disciplines heeft zich over deze problematiek gebogen. Ook de vraag in welke mate personen met ernstige psychiatrische problemen in de huidige stand van de wet een geldig verzoek tot euthanasie kunnen doen, wordt in deze Metaforum-visietekst besproken.

Op het doden van een mens rust een zwaar ethisch verbod ondersteund door een strafrechtelijk verbod, ook in België. De leden van de Metaforum-werkgroep zijn van mening dat een zorgvuldige en diepgaande reflectie nodig is over de voorwaarden om eventueel van dit verbod af te wijken. Bij euthanasie gaat het om mensen in een zeer kwetsbare situatie. De auteurs zijn gegrepen en gedreven door deze menselijke kwetsbaarheid. Doorheen de hele visietekst is duidelijk dat vragen naar euthanasie steeds moeten worden gehoord en beluisterd. Zowel zorgverstrekkers als instellingen moeten in hun beleid openheid en ruimte creëren om op een geïndividualiseerde manier met deze vraag om te gaan.

De visietekst begint met het schetsen van een helder begrippenkader voor de discussie die we in de erop volgende hoofdstukken voeren. Hierin wordt ook duidelijk gemaakt dat palliatieve sedatie geen 'trage' euthanasie is, en dat er geen grijze zone bestaat tussen adequate symptoombestrijding en actieve levensbeëindiging. Als doorgedreven vorm van symptoomcontrole kan palliatieve sedatie ook in zeer moeilijke, uitzonderlijke omstandigheden een menswaardig sterven mogelijk maken.

Euthanasie is juridisch het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene op diens verzoek. Het is dan ook van het grootste belang dat de vraag naar euthanasie vrijwillig en weloverwogen wordt geformuleerd. Dit is een van de belangrijkste uitgangspunten van de bestaande euthanasiewet. Voor minderjarigen, personen met dementie in een nog niet ver gevorderd stadium en personen met ernstige psychiatrische problemen is het niet evident om te voldoen aan deze voorwaarde. De tekst bevat daarom een diepgaande reflectie op het begrip 'wilsbekwaamheid'. In de literatuur wordt benadrukt dat wils- of beslissingsbekwaamheid het best als een taakspecifiek begrip gehanteerd wordt. Het is geen eigenschap die een individu al dan niet heeft. Wat moet worden beoordeeld is de bekwaamheid tot het nemen van een welbepaalde beslissing, hier dus een verzoek tot euthanasie. Dit oordeel veronderstelt zeer genuanceerde individuele afwegingen. Wilsbekwaamheid is niet objectief meetbaar. Daardoor zijn de criteria voor het beoordelen ervan ook niet in wetgeving vast te leggen.

De visietekst staat kritisch ten aanzien van een al te enge opvatting van het autonomiebegrip. De auteurs gaan ervan uit dat het autonome wilsonbekwame individu leeft in verbondenheid met mensen uit diens directe omgeving en ook met het verzorgend team. Het beluisteren van de vraag naar euthanasie

is dan niet alleen een ‘colloque singulier’ tussen patiënt en arts, maar tevens een proces waarbij een familie en een team betrokken zijn.

Deze visietekst wijdt geen expliciete bijdrage aan het begrip ‘ondraaglijk lijden’. In iedere bijdrage wordt wel duidelijk gemaakt dat lijden een resultante is van een complexe interactie van factoren. Drie zaken zijn hierbij van belang:

- Vooreerst weet elke zorgverstrekker dat de opvatting van de patiënt zelf over wat mensonwaardig is, doorgaans evolueert in de loop van het ziekteproces.
- Vervolgens moeten we ons hoeden voor een louter belevingsgerichte invulling van het begrip waardigheid. Filosofen zoals Immanuel Kant hebben terecht benadrukt dat er een meer fundamentele vorm van menselijke waardigheid is, die men nooit kan kwijtraken, zelfs niet bij extreme lichamelijke en mentale aftakeling.
- En ten slotte is ook de maatschappelijke context op een nauwelijks traceerbare manier mede bepalend voor de manier waarop individuen hun situatie ervaren. Uitspraken als *“ik wil anderen niet tot last zijn”* en *“wat is nu nog de zin van mijn leven?”* worden mee bepaald door een maatschappij waarin iedereen een overdrukke agenda heeft, waarin geen tijd verloren mag gaan, waarin zorg kostenefficiënt dient te gebeuren en waarin de mogelijkheid om ‘eruit te stappen’ als een mogelijke en zelfs wenselijke optie wordt aangeboden. In die zin mag men niet uit het oog verliezen dat het vergemakkelijken van de toegang tot euthanasie onvermijdelijk als niet-bedoeld neveneffect heeft dat de hoogdringendheid om voor heel kwetsbare mensen te zorgen in zekere mate wordt gerelativeerd.

Specifiek met betrekking tot de vraag naar euthanasie gesteld door adolescente minderjarigen, benadrukken de auteurs dat het gaat om een uiterst beperkt aantal gevallen. Psychologen en neurologen wijzen erop dat de sociaal-emotionele, cognitieve en morele ontwikkeling van individuen sterk verschilt. Sommigen merken op dat de menselijke hersenen doorgaans pas vanaf de leeftijd van 20 jaar volledig ontwikkeld zijn. Anderen wijzen op de inconsistentie die erin bestaat om de strafrechtelijke aansprakelijkheid van jongeren veel later te situeren dan wanneer het gaat om het nemen van beslissingen over leven en dood.

Met betrekking tot de vraag naar euthanasie gesteld door patiënten met een ernstige psychiatrische aandoening dienen psychiaters te beoordelen of de euthanasievraag geen symptoom is van bijvoorbeeld een behandelbare depressie. Nog delicaat is de vraag of de toestand van de patiënt met een ernstige psychiatrische aandoening werkelijk medisch uitzichtloos is. Dit is moeilijk voorspelbaar. Onderzoek toont aan dat patiënten na jaren van ernstig lijden vaak toch tot een relatief bevredigend leven kunnen komen, waarin het lijden draaglijker wordt.

De uitvoering van euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring in een dementiestadium waarin de patiënt niet meer wilsbekwaam is, impliceert dat de patiënt op het ogenblik van de uitvoering niet meer actief deelneemt aan de beslissing om de euthanasie uit te voeren, de intentie van de arts die de kamer binnenkomt amper begrijpt en er op dat ogenblik ook niet bewust mee instemt. We achten euthanasie bij wilsonbekwame patiënten met dementie in strijd met een aantal belangrijke ethische principes, met inbegrip van het principe van het respect voor de autonomie van de patiënt.

Daarom wijzen wij de mogelijkheid van uitbreiding van de euthanasiewet af.