

ZORGETHISCH ADVIES IN VERBAND MET EUTHANASIE BIJ PERSONEN MET BEGINNENDE DEMENTIE.

Gemeenschappelijke Ethische Reflectiecommissie GZA
2009-2010

versie	pagina
Februari 2010	1 van 21

ZORGETHISCH ADVIES IN VERBAND MET EUTHANASIE BIJ PERSONEN MET BEGINNENDE DEMENTIE.

1	Inleiding en reikwijdte van het advies.....	3
2	Begripsverheldering	4
3	Juridisch kader.....	5
4	De medisch-klinische aspecten van euthanasie bij personen met beginnende dementie.....	6
4.1	De aard van de ernstige en ongeneeslijke aandoening: dementie als syndroom.....	6
4.2	Medische uitzichtloze toestand	7
4.3	Aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet kan worden gelenigd.....	7
4.4	Handelingsbekwaam en bewust op het ogenblik van het verzoek.....	8
4.5	Vrijwillig, overwogen en herhaald verzoek	8
4.6	Het niet-terminale karakter	8
5	Belevingsaspecten van ouderen	10
6	Fundamentele waardeopties.....	11
6.1	Eerbied voor het menselijk leven (waardigheid van de persoon met dementie).....	11
6.2	Kwaliteit van leven en zinvolheid.....	11
6.3	Maatschappelijke verantwoordelijkheid	12
6.4	Respect voor autonomie-in-verbondenheid.....	13
6.5	Zorg	13
7	Een christelijke geïnspireerde waardeafweging.....	15
8	Ethische kwaliteit van het zorgproces bij personen met beginnende dementie met een euthanasieverzoek.....	16
8.1	Het begeleidingsproces van personen met dementie en een euthanasieverzoek.....	16
8.2	De plaats van de vroegtijdige zorgplanning in de uitbouw van de zorgrelatie	17
8.3	Omgaan met een aanhoudende vraag tot euthanasie	17
9	Samenvattende krachtlijnen.....	19

1 Inleiding en reikwijdte van het advies.

Onder de titel *Autonomie-in-verbondenheid* formuleerde GZA reeds in 2006 zijn standpunt aangaande euthanasie bij personen met dementie. Dit standpunt vertrok van de hypothese dat de wetgever euthanasie bij personen met dementie op basis van een euthanasieverklaring onder de toepassing van de euthanasiewet brengt. Het gaat in vernoemde standpuntbepaling over personen met dementie die niet meer in staat zijn hun wil te formuleren over de kwaliteit van leven en sterven, én die in het verleden een euthanasieverklaring hebben opgesteld voor het geval zij in een door henzelf omschreven fase van dementie geraken. Op basis van deze vroeger opgestelde euthanasieverklaring verzoekt de persoon uitdrukkelijk om euthanasie wanneer hij in de door hemzelf vooropgestelde fase van dementie terechtkomt. GZA uitte zijn grote bezorgdheid over de eventuele maatschappelijk evolutie ter zake. GZA stelde dat de euthanasieverklaring van een persoon met dementie de hulpverlener voor onoplosbare vraagstukken plaatst vanuit ethisch, levensbeschouwelijk, juridisch en medisch perspectief. Hieruit volgt, met uitzondering van een eventuele noodtoestand, dat de uitvoering van euthanasie bij een persoon in een vergevorderde dementie met een euthanasieverklaring niet in overweging kan worden genomen en daarom ook in zijn algemeenheid binnen GZA wordt afgewezen.

Voorliggend zorgethisch advies vertrekt vanuit een andere probleemstelling, namelijk de vraag naar de visie van waaruit en de wijze waarop binnen GZA zal worden omgegaan met een verzoek tot euthanasie bij personen met (en omwille van) beginnende dementie. In de dagelijkse klinische praktijk worden hulpverleners binnen GZA namelijk meer en meer geconfronteerd met de vraag of euthanasie bij nog wilsbekwame personen met dementie in de GZA Voorzieningen mogelijk is. De vraag die zich heden stelt heeft dus te maken met euthanasie bij personen met dementie op basis van een actueel euthanasieverzoek, binnen het bestaande wettelijke kader.

Huidig zorgethisch advies heeft derhalve tot doel een ethisch advies te formuleren over euthanasie bij (nog) wilsbekwame personen met dementie op basis van een actueel euthanasieverzoek. Het advies wil tegelijkertijd voor de verdere begeleiding van deze doelgroep van patiënten/bewoners een aantal praktische richtlijnen/procedures aanreiken.

2 Begripsverheldering

- **Euthanasie**

Euthanasie wordt in de huidige wetgeving omschreven als het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt (artikel 2 Euthanasiewet).

- **Wilsonbekwaam**

Wilsonbekwame patiënten/bewoners zijn juridisch bekwame personen die feitelijk (door ziekte, ongeval, ouderdom, dementie) niet in staat zijn (of niet meer in staat zijn) hun wil te kennen te geven over beslissingen die hun persoon betreffen (gezondheid, medische behandeling, lichamelijke integriteit, kwaliteit van leven, waardig sterven) ⁱ.

- **Dementie**

Dementie is een symptoomcomplex of syndroom dat zich ontwikkelt ten gevolge van uiteenlopende aandoeningen. Ingrijpende geheugenstoornissen staan centraal en gaan samen met andere stoornissen in de informatieverwerking (cognitief verval). Een dementieel syndroom wordt gekenmerkt door aantoonbare wijzigingen van tekortkomingen in het korte- en langetermijngeheugen en de aanwezigheid van tenminste een van de volgende stoornissen: stoornissen van het abstract denken, oordeels- en kritiekstoornissen, taal-, handelings- of herkenningstoornissen, een persoonlijkheidsverandering ⁱⁱ.

- **Terminale (en niet-terminale) patiënten/bewoners.**

Het omschrijven van de begrippen 'terminaliteit' en 'niet-terminaliteit' is moeilijk. In het kader van de euthanasiewet ⁱⁱⁱ hebben verschillende instanties hiertoe pogingen ondernomen, aangezien de euthanasiewet bepaalde procedurele voorwaarden koppelt aan het al dan niet terminaal zijn, of zoals de euthanasiewet het formuleert, aan het "al dan niet kennelijk binnen afzienbare tijd overlijden van een patiënt".

Advies nummer 7 van ZORNET VLAANDEREN over "*het niet starten of niet staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase*") definieert de terminale fase als een toestand waarin geoordeeld wordt dat het sterven binnen afzienbare tijd (enkele uren, dagen of weken) wordt verwacht; het veronderstelt dat het stervensproces werkelijk begonnen is ^{iv}.

De federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie is van oordeel dat de patiënt "niet binnen afzienbare termijn" zal overlijden wanneer verwacht wordt dat de patiënt niet binnen de komende maanden zal overlijden ^v. Wanneer verwacht wordt dat de patiënt binnen de komende dagen, weken of maanden zal overlijden, kan men spreken van een overlijden "binnen afzienbare termijn".

3 Juridisch kader^{vi}

Om het probleem goed te begrijpen, dienen we een blik te werpen op het wettelijke kader. Sinds 28 mei 2002 wordt in België euthanasie toegelaten onder welbepaalde voorwaarden en bij strikte naleving van de voorgeschreven wettelijke procedures. Deze voorwaarden en procedures zijn verschillend voor drie patiëntencategorieën, nl. (1) voor de wilsbekwame, terminaal zieke patiënten/bewoners (Art. 3.2), (2) voor de wilsbekwame, niet-terminaal zieke patiënten/bewoners (Art 3.3), en (3) voor de wilsonbekwame patiënten/bewoners (Art. 4.2).

Voor de **eerste twee categorieën** geldt dat het euthanasieverzoek "vrijwillig, overwogen en herhaald" moet worden geuit, dat de patiënt/bewoner zich in "een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet kan worden gelenigd" en dat dit het gevolg is van "een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening."

De **derde categorie** betreft de patiënten/bewoners die lijden aan "een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening" en die in een toestand van onomkeerbare bewusteloosheid verkeren. Concreet gaat het om de patiënten/bewoners in een onomkeerbare coma. De patiënt/bewoner dient minder dan vijf jaar voor het moment van de wilsonbekwaamheid een wilsverklaring te hebben opgesteld. De patiënt/bewoner had een vertrouwenspersoon aangeduid die de behandelende arts op de hoogte brengt van de wilsverklaring van de patiënt/bewoner.

Alles samen betekent dit dat euthanasie in het geval van dementie volgens de wet *niet* mogelijk is binnen de derde categorie. Immers, in het geval van dementie is de patiënt/bewoner wel gedeeltelijk wilsonbekwaam maar niet bewusteloos.

Euthanasie in het geval van dementie is volgens de wet enkel mogelijk binnen de tweede categorie, de categorie van de wilsbekwame, niet-terminaal zieke patiënten/bewoners (Art3, §3). Hierbij is er naast het oordeel van de behandelende arts, het advies van twee andere artsen nodig, waarvan een psychiater is of specialist in de aandoening, die de patiënt/bewoner elk ook moeten onderzoeken. *Bovendien moet er minstens één maand verlopen tussen het schriftelijk verzoek van de patiënt/bewoner en de dag van de uitvoering.* Dit impliceert dat de patiënt/bewoner de keuze voor euthanasie moet maken in het begin van de ziekte, wanneer er nog voldoende lange momenten zijn waarop de patiënt/bewoner helder van geest is om het verzoek "overwogen en herhaald" (Art. 3, §3) aan de artsen te kunnen richten. De patiënt/bewoner moet immers zelf herhaaldelijk zijn vraag richten aan een hulpverlener. De patiënt/bewoner moet als het ware "preventief" om euthanasie vragen, wanneer hij nog niet volledig wilsonbekwaam is geworden.

In voorliggende situatie gaat het om een actueel euthanasieverzoek. Dit impliceert dat – ofschoon minimaal een maand gerespecteerd moet worden tussen het verzoek en de uitvoering – de uitvoering van de euthanasie veelal binnen korte termijn volgt op het schriftelijk verzoek.

versie	pagina
Februari 2010	5 van 21

4 De medisch-klinische aspecten van euthanasie bij personen met beginnende dementie

Euthanasie in het geval van dementie is volgens de wet enkel mogelijk binnen de categorie van de wilsbekwame, niet-terminaal zieke patiënten/bewoners, waarbij volgende elementen ter klinische beoordeling van de behandelend geneesheer voorliggen:

- *een ernstige en ongeneeslijke door ziekte veroorzaakte aandoening.*
- *een medisch uitzichtloze toestand*
- *aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet kan worden gelenigd*
- *handelingsbekwaamheid, wilsbekwaamheid en bewust op het ogenblik van zijn verzoek;*
- *vrijwillig, overwogen en herhaald verzoek*
- *niet-terminaal karakter*

4.1 De aard van de ernstige en ongeneeslijke aandoening: dementie als syndroom

Dementie is een symptoomcomplex of syndroom dat zich ontwikkelt ten gevolge van uiteenlopende aandoeningen. Ingrijpende geheugenstoornissen staan centraal en gaan samen met andere stoornissen in de informatieverwerking (cognitief verval). Een dementieel syndroom wordt gekenmerkt door aantoonbare wijzigingen van tekortkomingen in het korte- en langetermijngeheugen en de aanwezigheid van tenminste een van de volgende stoornissen: stoornissen van het abstract denken, oordeels- en kritiekstoornissen, taal-, handelings- of herkenningstoornissen, een persoonlijkheidsverandering^{vii}.

Klinisch-psychiatrisch zal men slechts spreken van dementie, wanneer wordt voldaan aan de volgende diagnostische criteria (American Psychiatric Association 2000)^{viii}:

- Er is een aantoonbare stoornis van zowel het kortetermijn- (onvermogen tot aanleren van nieuwe informatie) als van het langetermijngeheugen (onvermogen om zich informatie te herinneren die in het verleden wel gekend was).
- Er bestaat daarnaast tenminste een van de volgende stoornissen:
 - stoornissen van het abstracte denken;
 - oordeelsstoornissen;
 - andere stoornissen van hogere corticale functies, zoals afasie (taalstoornissen), apraxie (onvermogen om motorische activiteiten uit te voeren bij intacte begripsfunctie en motorische functie), agnosie (onvermogen om objecten te herkennen, ondanks intacte sensorische functies); persoonlijkheidsveranderingen.
- De hierboven vermelde stoornissen belemmeren duidelijk het werk of de normale activiteiten of de relaties met anderen.
 - De stoornissen hebben een chronisch progressief verloop.
 - De stoornissen kunnen niet toegeschreven worden aan andere gekende aandoeningen zoals depressie of delirium.

Niet elke vorm van dementie vertoont dezelfde symptomen en kent eenzelfde evolutie^{ix}. Er zijn verschillen naargelang de oorzaak van dementie. Zo zal een dementie van het alzheimertype een verschillend verloop kennen dan een vasculaire dementie, een lewy body-dementie of een frontotemporale dementie^x.

Het proces van achteruitgang verloopt traag en is vaak al jaren gaande als de diagnose wordt gesteld^{xi}. Zoals hoger beschreven is dementie een syndroom dat zich ontwikkelt ten gevolge van uiteenlopende aandoeningen. Vele tientallen oorzaken zijn bekend. De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer (50 tot 60 %), gevolgd door multi-infarct dementie (20 tot 30 %). Andere stoornissen zijn verantwoordelijk voor een kleiner aandeel van de personen met dementie (10 tot 20 %)^{xii}. Een bijkomende belangrijke vaststelling is dat, naast onomkeerbare vormen van dementie, er ook omkeerbare vormen bestaan, zoals het geval kan zijn bij craniocerebraal trauma of depressie^{xiii}. In deze gevallen spreekt men beter niet van dementie.

Eenvoudige diagnostische tests en 'vroegdiagnostiek' zijn nog geen realiteit^{xiv}. Men is er nog niet in geslaagd de tijdrovende klinische diagnostiek te vervangen door één of enkele betrouwbare tests, zoals neuropsychologische onderzoeken, beeldvormende technieken of

versie	pagina
Februari 2010	6 van 21

bepalingen van stoffen in bloed, urine of liquor. Ook heeft men nog geen betrouwbare instrumenten kunnen vinden om ziekten die dementie veroorzaken eerder op het spoor te komen.

Tot op heden is de diagnose van bijvoorbeeld Alzheimer dementie gebaseerd op klinische uitsluitingscriteria, wat hoogstens leidt tot een waarschijnlijkheidsdiagnose van dementie van het Alzheimerstype. In een gespecialiseerde klinische setting wordt zodoende een diagnosenuwkeurigheid van 65 tot 90 % behaald. Deze nauwkeurigheid ligt een stuk lager in de beginstadia van de ziekte^{xv}. Finaal kan een definitieve diagnose van Alzheimer dementie enkel worden gesteld na postmortaal neuropathologisch (microscopisch) onderzoek van de hersenen^{xvi}. Ook de genetische diagnostiek staat nog in zijn kinderschoenen en geeft geen uitsluitel over het daadwerkelijk ontwikkelen van Alzheimer dementie.

4.2 Medische uitzichtloze toestand

Een persoon met dementie die overeenkomstig de euthanasiewet om euthanasie verzoekt, moet zich onder meer bevinden in een medisch uitzichtloze toestand. De beoordeling van het medisch uitzichtloos karakter is een taak van de arts, en dient gebaseerd te zijn op objectief wetenschappelijke gegevens. Het is de situatie waarbij geen curatieve behandeling mogelijk is en waarbij aldus elk redelijk behandelingsperspectief ontbreekt. Strikt juridisch impliceert dit niet dat de patiënt/bewoner zich in een terminale fase dient te bevinden.

Zoals hoger beschreven is dementie een syndroom dat zich ontwikkelt ten gevolge van uiteenlopende aandoeningen. Vele tientallen oorzaken zijn bekend. De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer, gevolgd door multi-infarct dementie. De behandelingsperspectieven zijn tot op heden nog zeer beperkt.

4.3 Aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet kan worden gelenigd

De Federale Controle- en Evaluatiecommissie meent dat bepaalde factoren bij dementie weliswaar kunnen wijzen op ondraaglijk lijden, maar dat dit grotendeels *subjectief* is en afhangt van de persoonlijkheid, de opvattingen en de waarden van de patiënt/bewoner^{xvii}.

Niettegenstaande het subjectieve karakter van het psychisch of fysiek lijden, moet de arts toch in staat zijn om het lijden te objectiveren. Dit blijkt ook uit de euthanasiewet zelf. De tweede geraadpleegde arts dient zich namelijk te vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk lijden, dat bovendien het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke aandoening. Bovendien dient in het kader van de verplichte registratie van een uitgevoerde euthanasie, eveneens een indicatie (aard en omschrijving) van het aanhoudend lijden gegeven te worden.

De arts moet tot de overtuiging zijn gekomen dat de persoon die euthanasie wenst uitzichtloos en ondraaglijk lijdt, en dat zijn euthanaserend handelen het enige middel ("Ultimum Remedium") is om dit lijden te lenigen. Dit is bij dementie in medisch opzicht allesbehalve duidelijk. Er zijn in de huidige wetenschappelijke stand van zaken immers geen aanwijzingen dat patiënten/bewoners ondraaglijk lijden aan dementie zelf. Wat niet wil zeggen dat ze niet ernstig kunnen lijden aan bijkomende aandoeningen^{xviii}. Voorgaande vaststelling heeft dan vooral te maken met de invulling van het *fysisch lijden* bij personen met (beginnende) dementie.

Het *psychisch lijden* bij personen met (beginnende) dementie omvat vaak relationele aspecten (bijvoorbeeld omwille van de angst om tot last de zijn) en is veelal te kwalificeren als een anticipatief lijden (lijden aan de toekomst). Volgens een rapport van de Nederlandse Gezondheidsraad^{xix} blijkt dat de wens om te sterven in geval van dementie, meestal niet ingegeven wordt door angst voor het lijden, maar door het niet willen aanvaarden van een levensstaat waarin verval van persoonlijkheid onvermijdelijk is. Het rapport stelt verder dat verval van persoonlijkheid of de dreiging daarvan, kan, maar niet hoeft gepaard te gaan met ernstig lijden. De vraag is derhalve of een persoon met (beginnende) dementie ondraaglijk aan zijn ziekte lijdt of aan het perspectief van steeds verder schrijdende achteruitgang. *Kan men uitzichtloos en ondraaglijk lijden aan het vooruitzicht dat men steeds verder zal aftakelen?*

versie	pagina
Februari 2010	7 van 21

4.4 Handelingsbekwaam en bewust op het ogenblik van het verzoek

De arts moet overeenkomstig de euthanasiewet nagaan of de patiënt/bewoner meerderjarig (of ontvoegd minderjarig) is en bovendien handelingsbekwaam en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek. In de regel zijn de meeste personen met dementie handelingsbekwaam, wat impliceert dat men juridisch bevoegd is om de rechten en plichten die een persoon heeft, zélf en zelfstandig uit te oefenen. Een minderjarige persoon is daarentegen juridisch handelingsonbekwaam. Het is echter niet omdat men juridisch bevoegd is om bepaalde rechtshandelingen te stellen, dat men dit in de praktijk ook kan. In dat geval kan men in een situatie van wilsonbekwaamheid komen (zie verder). De vaststelling van de handelingsbekwaamheid is voor een arts doorgaans geen probleem, aangezien dit vooral een administratief-juridisch gegeven is.

De persoon met dementie moet ook bewust zijn op het ogenblik van zijn euthanasieverzoek. Hij moet dus zijn wil kenbaar kunnen maken^{xx}.

4.5 Vrijwillig, overwogen en herhaald verzoek; wilsbekwaamheid.

Het euthanasieverzoek moet niet alleen vrijwillig zijn, maar het moet bovendien overwogen en herhaald zijn. Het overwogen karakter moet blijken uit de wilsbekwaamheid van de patiënt, de werkelijkheid van het verzoek, en de volwaardige informatie die het verzoek vooraf dient te gaan^{xxi}. “Overwogen” omvat vier aspecten waaraan voldaan moet worden: de persoon moet een keuze kunnen uiten (expressing a choice), hij moet alle informatie ontvangen en begrijpen (understanding), hij moet kunnen redeneren (reasoning) en tenslotte moet hij zijn keuze kunnen waarderen (appreciation)^{xxii}.

Het gaat hier in wezen over een *volledige geïnformeerde keuzevrijheid*, en aldus het bestaan van een informed request (geïnformeerd verzoek). Dit hangt in grote mate samen met de wilsbekwaamheid van iemand. Het dementeringsproces kan in die mate zijn gevorderd, dat elke wilsvorming sowieso wordt uitgesloten. Een overwogen verzoek tot euthanasie is dan gewoon niet mogelijk, waardoor de wet geen toepassing kan vinden.

Men zal dus steeds geval per geval moeten uitmaken in hoeverre men nog in staat is een overwogen verzoek te formuleren. Of iemand met dementie wilsonbekwaam is, hangt dus enerzijds af van de mate waarin zijn besluitvormingsvermogen verloren is gegaan, anderzijds van de aard van de beslissing in kwestie^{xxiii}. Het in abstracto uitsluiten van bovenvermelde groepen omdat zij niet wilsbekwaam zouden zijn, is een juridisch onjuiste opvatting.^{xxiv}

Het is van belang het begrip wilsbekwaamheid bij dementie nader te omschrijven en aan de hand daarvan te onderzoeken welke meetmethoden en instrumenten geschikt zijn als hulpmiddel bij de beoordeling van wilsbekwaamheid van mensen met dementie^{xxv}. Uit een recent onderzoek onder artsen blijkt dat zij behoefte hebben aan methodieken en instrumenten die hen behulpzaam kunnen zijn bij de vaststelling van wilsbekwaamheid^{xxvi}. *Tot op heden zou er geen klinisch instrument beschikbaar zijn waarmee wilsbekwaamheid op formele en gevalideerde wijze kan gemeten worden*^{xxvii}. Naargelang de stroming varieert het onderzoek naar de wilsbekwaamheid van het gebruik van testen tot aan het hanteren van de narratieve methodiek.

4.6 Het niet-terminale karakter

Euthanasie in het geval van dementie is volgens de wet enkel mogelijk in de situatie beschreven in het juridisch kader (deel 3); *het gaat hier over nog wilsbekwame personen die zich in een beginstadium van hun dementie bevinden, en derhalve nog niet in de terminale fase van hun aandoening*. In deel 2 (begrippen) wordt beschreven hoe in het algemeen het concept “(niet-)terminaliteit” in het kader van de euthanasiewet gepercipieerd wordt. Het komt er derhalve op aan om zicht te krijgen op het verloop van dementie en het moment waarop sprake kan zijn van een (niet-)terminale fase.

De werkelijke duur van dementie is onzeker, vanwege de onduidelijkheid over het tijdstip waarop dementie intreedt^{xxviii}. Gemiddeld schat men de duur op acht jaar^{xxix}. Het duurt gemiddeld vijf jaar voordat iemand continue zorg nodig heeft. Het overlijden volgt doorgaans drie jaar na dit tijdstip^{xxx}.

Op het vlak van de inschatting van het stadium van dementie, dus ook de vergevorderde stadia, hanteert men veelal bepaalde klinische schalen, zoals *Functional Assessment Staging van Reisberg* (afgekort *FAST-schaal*). Deze schaal maakt deel uit van de reeks *Global Deterioration Staging System* van Reisberg e.a. die de *Global Deterioration Scale* (GDS; Reisberg e.a. , 1982), de *Brief Cognitive Scale* (BCRS; Reisberg e.a., 1988) en de *Functional Assessment Staging* (Fast; Reisberg e.a., 1988) omvat^{xxxi}. De FAST werd specifiek uitgedacht om de functionele veranderingen bij bejaarden met Alzheimerdementie te evalueren. Ze bestaat uit zeven belangrijke functionele niveaus. In het functioneel niveau 7 is bijvoorbeeld het spraakvermogen beperkt tot enkele woorden of tot één woord. Deze vergevorderde fase kenmerkt zich ook door een verlies van mobiliteit, het niet meer kunnen zitten, glimlachen en het hoofd recht houden. *Het feit dat dergelijke personen niet meer eten is dan ook een kenmerk van de vergevorderde fase waarin ze zich bevinden. Personen in dergelijk vergevorderd stadium hebben vaak nog een korte levensprognose; 50% overlijdt binnen de 6 maanden*^{xxxii}.

Bij andere niet-Alzheimerdementievormen (bvb. vasculaire vormen) is het verloop veel moeilijker te voorspellen, en door diens variabiliteit derhalve moeilijk in te schatten.

5 Belevingsaspecten van ouderen^{xxxiii}

Het vooruitzicht op het voortschrijden van het dementieproces wordt door ouderen op een bepaalde manier beleefd. Waarom de één wel en de ander niet reageert met een verlangen naar de dood hangt niet alleen af van de beschikbaarheid van een sociaal netwerk, maar hangt ook samen met de verschillende beleving van dezelfde situatie door verschillende personen met verschillende karakterontwikkelingen. Zo wordt bijvoorbeeld het psychische lijden wegens het vooruitzicht op de voortgang van het dementieproces beïnvloed door zaken als de angst voor afhankelijkheid, de angst voor verlies van waardigheid, de angst om een ander tot last te zijn^{xxxiv}. Vele mensen vinden het vanzelfsprekend dat zij hun leven kunnen inrichten volgens eigen verlangens en noden, met minimale tussenkomst van anderen. Autonomie als maatschappelijk ideaal brengt niet alleen met zich mee dat ouderen die de capaciteiten verliezen om een autonoom leven te leiden veeleer gezien worden als een 'last' dan als mensen, maar ook dat deze mensen zichzelf zien als 'minder mens', als mensen die 'niets meer waard zijn'. Gemeten aan het ideaal van individuele zelfbeschikking, worden situaties van niet-zelfgekozen afhankelijkheid voor de oudere persoon problematisch. Het afhankelijk zijn wordt ervaren als een handicap, die het volwaardig mens-zijn in de weg staat. De fase van de zorgbehoevende ouderdom wordt zo door de oudere persoon zelf beleefd als een levensfase die zich steeds verder van het ideaal verwijderd. De ervaring steeds meer de mogelijkheid te ontberen om het leven te leiden dat aan de eigen preferenties tegemoet komt, draagt bij tot het gevoel van waardeloosheid en inferioriteit bij ouderen.

Autonomie, onafhankelijkheid en het behouden van hun mentale vermogens worden door ouderen heel vaak geassocieerd met waardigheid^{xxxv}. Volgens sommigen zijn vooral de angst voor het verliezen van de mentale vermogens en het risico als wilsonbekwaam overgeleverd te worden aan de willekeur van anderen dan ook belangrijke motieven voor het tijdig willen toepassen van euthanasie^{xxxvi}.

Ouderen willen geen last zijn voor hun geliefden, vooral omdat ze tegenover geliefden nog steeds verantwoordelijkheid willen dragen en zich niet willen gereduceerd zien tot mensen die enkel het voorwerp zijn van de verantwoordelijkheid van anderen^{xxxvii}. Voor veel ouderen is de angst om een last te zijn voor geliefden groter dan de angst voor de dood. Niet alleen financiële zaken spelen in het gevoel een last te zijn een rol, maar vooral de angst dat familieleden een te hoge emotionele tol betalen in de zorg voor de oudere persoon^{xxxviii}.

Naar waarschijnlijkheid zullen ook jongere mensen met gevoelens van angst voor het verlies van menselijke waardigheid en voor eindigheid kampen, zeker wanneer zij geconfronteerd worden met (hun eigen) eindigheid door ziekte of ongevallen. Bij jong dementerende personen - veelal met aanvang van ziekte voor de leeftijd van 65 jaar - zal de sociale component van de beleving een zeer specifieke dimensie hebben; *bestaande relaties veranderen veel vroeger in zorgrelaties, met alle gevolgen van dien*.

versie	pagina
Februari 2010	10 van 21

6 Fundamentele waardeopties^{xxxix}

In de zorg voor patiënten/bewoners wordt het handelen van de hulpverleners werkzaam binnen GZA geïnspireerd door fundamentele waardeopties. Deze waardeopties werden opgenomen in de waardenladder van GZA. Het betreft ten eerste “het welzijn van mensen” gericht op levenskwaliteit, totaalzorg, professionaliteit en kwaliteit. Vervolgens omvat de waardenladder “het geloof in vooruitgang” gericht op creativiteit en dynamisme. Een volgende doelwaarde is gericht op het **christelijk wereldbeeld en de christelijke levensvisie** (herkenbaarheid, solidariteit, gelijkwaardigheid, en respect). Tot slot omvat de waardenladder het aspect van **maatschappijbewustzijn**, gericht op economische/ecologische gezondheid, transparantie en netwerking.

In dit deel vertalen we de waardeopties uit de waardenladder van GZA verder in fundamentele waardeopties om vervolgens uit te monden in concrete ethische en maatschappelijke stellingnamen.

6.1 Eerbied voor het menselijk leven^{xl} (waardigheid van de persoon met dementie)

Hulpverleners worden vaak geconfronteerd met problemen, waarbij de waardigheid van de menselijke persoon als zodanig op enigerlei wijze in het geding is. De christelijke levensbeschouwing heeft steeds de eerbied voor de menselijke persoon en in het licht daarvan ieder menselijk leven als ideaal gehandhaafd. De ethische eis tot fundamenteel respect voor het menselijk leven is primair gefundeerd op het behoren tot de gemeenschap van mensen, op het feit dat wij ons met andere mensen verbonden voelen, en op de unieke relatie tussen God en mens.

De waardigheid van de persoon situeert zich op een dieper plan dan wat met een subjectieve invulling van *kwaliteit van leven* wordt aangeduid. Het menselijk wezen, uitgerust met verstand en wil en verbonden met God, is de grond van de waardigheid, die de mens als zodanig toekomt onafhankelijk van zijn lichamelijke en geestelijke gezondheid. Een persoon verliest niet zijn menselijke waardigheid door het verlies van cognitie. De “human dignity” zou op die manier verengd worden tot “dignity of identity”. *Het gaat om een menselijke waardigheid die elke persoon heeft, gewoon en alleen omdat hij mens is^{xli}.*

Deze menselijke waardigheid komt steeds sterker in beeld bij zieke en zwakke personen, zoals bijvoorbeeld personen met dementie. Belangrijk is dat deze beschermwaardige personen niet vereenzelvigd worden met hun ziekte, maar als een persoon die ziek is geworden.

Uit de fundamentele waarde van het persoon-zijn van de zieke mens leidt de commissie de ethische norm af dat hulpverleners respect moeten tonen voor de waardigheid van de zieke persoon. Dit betekent onder meer dat de dwingende morele aanspraken van personen met een aandoening op beschermwaardigheid en zorg moeten worden ondersteund^{xlii}.

6.2 Kwaliteit van leven en zinvolheid

Kwaliteit van leven

Algemeen is men van mening dat de kwaliteit van leven moeilijk objectief is vast te stellen. Dat is een van de redenen waarom men aan de subjectieve inschatting van de kwaliteit van leven doorgaans een zwaar gewicht geeft.

In het licht van het voorgaande dient men zeer waakzaam te zijn *voor een verabsolutering van gezondheid, waarbij gaafheid van lichaam en geest de enige zin van het leven dreigt te worden*. Deze tendens contrasteert met de kern van de christelijke levensbeschouwing die een fundamenteel respect vraagt voor elk menselijk leven, hoe onvolmaakt en gekwetst het ook moge zijn.

Zinvolheid (VVI/Zorgnet - Menswaardig omgaan met dementie is veel meer dan euthanasie alleen, 2009)

De maatschappelijke beeldvorming rond dementie is zeer negatief en dit is nefast voor de zinbeleving. Steevast wordt er verwezen naar de uitzichtloosheid van de situatie, ingegeven door het beeld van aftakeling, afhankelijkheid, ontmenselijking, verlies.

versie	pagina
Februari 2010	11 van 21

Dit beeld wordt zodanig sterk benadrukt dat men ook de persoon met dementie vaak al als 'verloren' beschouwt. Men kijkt niet meer door het gordijn van de ziekte heen en ziet niet meer hoe er hierachter *een mens* zit met een persoonlijke en sociale identiteit.

Het omgekeerde is precies onze visie: een mens kan zijn waardigheid en zijn persoon-zijn nooit verliezen door het verlies van bepaalde vermogens. Een mens valt nooit samen met zijn ziekte. *We blijven zoeken naar de persoon achter de aandoening*. Dit mensbeeld voedt ons zorgengagement en zorgt er ook voor dat we open kunnen staan voor het zinvolle karakter ervan. Het laat ons bovendien ook toe te kunnen begrijpen hoe hulpverleners en mantelzorgers in de zorg voor personen met dementie toch aangeven dat er wel een diepe verbondenheid kan bestaan in zulke situaties.

Wanneer we spreken over zinvolheid of zinloosheid van een situatie, dan is dit voor ons niet alleen terug te brengen tot een aller-individueelste expressie van een aller-individueelste ervaring. Kwaliteit en zingeving, daarentegen, zijn in onze zorgvisie een pendant van het samen-leven, binnen een sociale context waarin een tragische situatie samen gedragen wordt. We zijn er van overtuigd dat de nabijheid van een warme zorgomgeving, van vriendelijke zorgverstrekkers, van voldoende begeleiding en ondersteuning van de mantelzorgers, een mens rust en vertrouwen kunnen geven. De christelijke zorgvoorzieningen staan voor waarden die dit engagement aangaan. Oog hebben voor de mens achter de patiënt/bewoner, aandacht hebben voor zijn vragen en angsten en opperste zorgvuldigheid hanteren in het tijdig en herhaaldelijk kiezen voor de gepaste zorgvormen laten ons toe om aan patiënten/bewoners en hun naasten een context te bieden waarbinnen zinvolheid kan worden beleefd, zelfs wanneer het erg moeilijk wordt.

6.3 Maatschappelijke verantwoordelijkheid (VVI/Zorgnet - Menswaardig omgaan met dementie is veel meer dan euthanasie alleen, 2009)

In onze samenleving leven vele mensen met ernstige aandoeningen en grote zorgbehoeften. Gelukkig kunnen vele mensen worden geholpen door aangepaste zorg. In sommige gevallen is wat een courant, "normaal" leven genoemd wordt niet mogelijk, en zal dit ook nooit mogelijk zijn. Toch kiezen we met zijn allen voor een *zorgzame samenleving* en proberen we in allerlei voorzieningen een *menswaardige opvang en begeleiding voor deze medeburgers* te realiseren. Voor zorgverstrekkers met een christelijke levensovertuiging is het een expliciete opdracht om de zwaksten en meest zorgbehoevendsten in onze samenleving bij voorrang te koesteren.

Vandaar dat de vraag terugkeert: *zijn we in het maatschappelijk debat over euthanasie bij personen met dementie niet aan het vergeten hoe een menswaardig leven in dementie wordt gerealiseerd?* Er is behoefte aan versterking van de thuiszorg, aan erkenning van mantelzorgers, aan voldoende, aangepaste opvang, ook voor jonge personen met dementie, aan psycho-sociale begeleiding van patiënten/bewoners en naasten, aan een cultuur van palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. Dat mensen op dit vlak onvoldoende ondersteuning blijken te vinden bij de diagnose van dementie, leidt terecht tot grote verontwaardiging. Is euthanasie dan daadwerkelijk nog het enige wat we zulke patiënten/bewoners kunnen bieden? Dit kunnen en willen we niet geloven.

Immers, de keuzes die mensen moeten maken in zulke situaties zijn keuzes die op verschillende niveaus relevant zijn. Op het *individuele*, persoonlijke niveau spelen de subjectieve wensen, angsten en bekommernissen van de persoon in kwestie een cruciale rol. Op het niveau van de *sociale interactie* komt het samen beslissen met de omgeving en de naasten in beeld. En op het derde niveau treedt de verantwoordelijkheid van de samenleving en de zorgvoorzieningen op de voorgrond: een verantwoord en humaan zorgkader aanbieden waarbinnen beslissingen samen kunnen worden genomen, rekening houdend met de subjectieve wensen van de personen in kwestie en de objectieve feitelijkheid van wat we aan zorg kunnen bieden op dat moment. Of meer concreet gezegd, de beslissingen die mensen moeten nemen in het geval van beginnende dementie, zijn mede ingegeven door wat men zelf als persoon belangrijk vindt in zijn leven, door de bekommernissen van de naasten en door de objectieve mogelijkheden van zorgondersteuning.

versie	pagina
Februari 2010	12 van 21

6.4 Respect voor autonomie-in-verbondenheid (VVI/Zorgnet advies nr.10).

In het debat omtrent euthanasie wordt vaak de nadruk gelegd op de autonomie van de persoon als belangrijke waarde. Het uitgangspunt is dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun leven, zonder inmenging van derden. Volgens deze opvatting wordt autonomie gezien als een vorm van individuele zelfbeschikking. Autonomie, opgevat als individuele zelfbeschikking, staat tegenover het onderworpen zijn aan beslissingen van anderen. In de zorgrelatie staat noch de individuele zelfbeschikking zonder meer, noch het onderworpen zijn aan anderen voorop. Niet zozeer het zelf beslissen, maar wel het samen-beslissen verdient de voorkeur. Volgens deze opvatting is het mogelijk de waarde van autonomie te interpreteren als actieve zelfbepaling met inbreng van anderen (autonomie in verbondenheid). Deze relatie met anderen doet geen afbreuk aan de autonomie van de persoon. Integendeel, ze is er juist de voorwaarde voor. Een persoon leidt zijn eigen leven voor zover hij zich in zijn keuzen en handelen identificeert met zijn leefwereld en zijn levensgeschiedenis, die zich manifesteert als een verhaal van wederzijdse verbondenheid tussen mensen.

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

Voorgaande vaststelling leidt ons ook naar de vraag of een verzoek tot euthanasie van een wilsbekwame oudere persoon een volledig autonome beslissing kan zijn. Indien euthanasie bij ouderen een keuze zou zijn en een ultieme realisatie van hun autonomie, is het derhalve nog steeds de vraag in hoeverre hier sprake is van echte autonomie. In bepaalde gevallen zal dit zeker zo zijn , maar in een groot aantal gevallen speelt er een conglomeraat van allerlei beïnvloedende factoren mee (depressie, verlies aan veerkracht/weerbaarheid, hopeloosheid, verlies van sociale relaties..). Ouderen ervaren hun levensfase veelal als het laatste (negatieve) hoofdstuk van hun leven met een blinde vlek voor wat voorafging. Een woonzorgcentrum wordt in dit kader vaak gezien als een “vermaterialisering” van het laatste hoofdstuk, met gevoelens van verlies en afscheid. Via de zorg (thuis of residentieel) kan op een bepaalde manier worden ingespeeld op het herstel van veerkracht en gevoel van hopeloosheid^{xliii}.

6.5 Zorg (VVI/Zorgnet advies nr.10).

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

versie	pagina
Februari 2010	13 van 21

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

7 Een christelijke geïnspireerde waardeafweging

Niet alleen de keuze voor bepaalde waarden (deel 6) wordt geïnspireerd door een christelijk mensbeeld, maar ook de afweging ervan. Huidig deel gaat daarom in op de fundamentele vraag of euthanasie bij personen met (beginnende) dementie als zodanig gerechtvaardigd kan worden in het licht van de hierboven beschreven waardeopties en welke ethische stellingnamen naar voren kunnen worden geschoven.

Vanuit een christelijk perspectief kan men in principe geen voorstander zijn van euthanasie, omwille van de fundamentele waarde van het leven (zie 6.1). In de afweging van de waarden plaatst het christelijk perspectief deze eerbied voor het menselijk leven en de menselijke waardigheid voorop, eerder – en zonder hieraan afbreuk te willen doen - dan de autonomie van de menselijke persoon.

Niettemin erkent Caritas Vlaanderen dat er ‘uitzonderlijk en uiterst zeldzame gevallen’ zijn waarin het lijden en de euthanasievraag niet verdwijnen ondanks de palliatieve zorg. Dan stelt Caritas: “We respecteren in deze gevallen de gewetensbeslissing van de arts en van de leden van het hulpverlenend team om tot euthanasie over te gaan. Bovenop de wettelijke voorwaarden stelt Caritas dan nog drie bijkomende vereisten, namelijk de *palliatieve filter-procedure, het terminale karakter* (het sterven wordt binnen enkele uren, dagen of weken verwacht) en het betreft euthanasie bij *ondraaglijk fysiek lijden of lijden waaraan een fysiek aftakelingsproces ten grondslag ligt*^{xvii}. Uit het voorgaande volgt dat euthanasie bij personen met (beginnende) dementie vanuit het Christelijke mensbeeld niet verantwoord kan worden, en dat het eveneens niet past in het door Caritas Vlaanderen beschreven “uitzonderlijke en uiterst zeldzame geval”.

Het is duidelijk dat dit standpunt in verband met euthanasie gedragen wordt door een bepaalde visie op de menselijke waardigheid. In een democratische en pluralistische samenleving kunnen hieromtrent verschillende visies bestaan. De bestaande wetgeving is hier uitdrukking van. Het voorhanden zijn van een wet kan echter het paradoxale gevolg hebben dat de ethische reflectie naar de achtergrond verschuift. De wet bepaalt wat strafbaar is en wat niet; de ethiek denkt na over de menselijk goede keuze. Dit valt niet per definitie samen. Indien men de wet interpreteert als een te volgen procedure die automatisch tot een goede keuze leidt, gaat men voorbij aan het persoonlijke moment van de ethische reflectie^{xviii}.

Voorgaand standpunt lost geenszins alle problemen in de dagelijkse praktijk op en kan zelfs – zonder verdere ondersteunende richtlijnen – uitmonden in een spanningsveld tussen de christelijke visie, de concrete vragen van de patiënt/bewoner en de eventuele wettelijke toepasbaarheid van de euthanasiewet. Huidig advies zal derhalve in het volgend gedeelte ingaan op de ethische kwaliteit van het zorgproces bij personen met beginnende dementie en een euthanasievraag; niet euthanasie, maar de intermenselijke zorg is het antwoord dat we willen bieden.

Met goede palliatieve zorg, met tijdige en herhaaldelijke aandacht voor vroegtijdige zorgplanning, een negatieve wilsverklaring waarin wordt beschreven welke zorgvormen men zeker niet meer zou willen, een herhaaldelijk spreken in een rustige en warme zorgcontext, kan men al heel ver geraken in het bieden van goede zorg voor personen met beginnende dementie. Dat deze zorg langdurig, intensief en zwaar is, mag duidelijk zijn. Maar dit is precies het engagement dat de christelijke zorgvoorzieningen opnemen. Wij zijn er voor de patiënt/bewoner en zijn omgeving, ook als het erg moeilijk wordt. Enkel wanneer de zorgcontext voldoende goed is, kan men een vraag om euthanasie ernstig nemen. Een vraag tot euthanasie uit angst voor een eventueel toekomstig gebrek aan zorg, zou te allen tijde vermeden moeten worden. En ervoor zorgen dat de context goed is, is de verantwoordelijkheid van een zorgzame samenleving^{xviii}.

versie	pagina
Februari 2010	15 van 21

8 Ethische kwaliteit van het zorgproces bij personen met beginnende dementie met een euthanasieverzoek

8.1 Het begeleidingsproces van personen met dementie en een euthanasieverzoek^{xlix}

Het begeleidingsproces van patiënten/bewoners met beginnende dementie die om euthanasie vragen bestaat uit drie aandachtspunten die overeenkomen met drie bovengenoemde waardeopties, namelijk de eerbied voor het menselijk leven, autonomie-in-verbondenheid en de zorg. De concrete vormgeving van deze aandachtspunten kan naargelang de setting (ziekenhuis of WZC) van intensiteit verschillen.

Een eerste aandachtspunt in de begeleiding is het vooropstellen van de beschermwaardigheid van het leven. Het christelijk standpunt heeft belangrijke consequenties voor christelijk geïnspireerde zorgverleners en zorgvoorzieningen. Het is belangrijk om dit standpunt tijdig en expliciet mee te delen aan de patiënten/bewoners. Op de eerste plaats kunnen zorgverleners dit standpunt expliciteren door het in te schrijven in de zorgvisie van de GZA voorziening, dat binnen een individuele begeleiding op een gepaste wijze wordt ingebracht. In de begeleidingsrelatie met de patiënt/bewoner dient derhalve tijdig en duidelijk gecommuniceerd te worden over het feit dat euthanasie bij (nog wilsbekwame) personen met beginnende dementie binnen GZA niet kan worden uitgevoerd vanuit het hoger geschetst christelijk mensbeeld.

Het tweede aandachtspunt in het begeleidingsproces bestaat uit het ernstig nemen van elk euthanasieverzoek, dat zijn grondslag vindt in het fundamentele respect voor de patiënt/bewoner. Ook het betrekken van de naasten van de patiënt/bewoner is – mits diens toestemming – een belangrijk element in het begeleidingsproces. Dit heeft te maken met het respect voor de autonomie van de patiënt/bewoner, waarbij het gaat om *samen beslissen*, eerder dan om *alleen beslissen*. Zo wordt 'respect voor autonomie' vertaald in 'respect voor autonomie-in-verbondenheid'.

Het uitbouwen van de zorgrelatie met de patiënt/bewoner is het derde aandachtspunt in de begeleiding. De zorg bestaat uit de best mogelijke behandeling, verzorging en begeleiding vanuit een interdisciplinaire benadering. Wat dit betreft is het onderscheid tussen een acute zorgverleningssetting en een chronische zorgverleningssetting eveneens erg relevant.

Binnen de *acute setting van een ziekenhuis* kan de multidisciplinaire benadering bestaan uit de medische en psychosociale begeleiding bij de vaststelling en aanvaarding van de aandoening, en in het bijzonder kan de begeleiding bestaan uit het vaststellen van de resterende wilsbekwaamheid. De bestaande wilsbekwaamheid is juist voor vele van deze patiënten 'het hart' van hun Zijn en het instrument om hun resterende autonomie nog vorm te kunnen geven. Het aanbieden van specialistische zorg, sterk geïntegreerd in de zorg vanuit de eerste lijn, vormt de basis tot het bieden van een adequaat zorgkader. Binnen dit (intra- en extramuraal) samenwerkingskader zijn goede afspraken op niveau van de aangeboden begeleiding en bestaande verantwoordelijkheden essentieel.

Uit respect voor de kwaliteit van leven en de menselijke waardigheid van de persoon met dementie kiest huidig advies er uitdrukkelijk voor om alle interventiemogelijkheden te benutten die ertoe kunnen bijdragen dat de diagnose van de dementie correct en tijdig wordt gesteld, dat de symptomen ervan worden verlicht en dat aanpassing aan en omgang met de ziekte wordt vergemakkelijkt. Een tijdige diagnose maakt ook een optimale ondersteuning van de mantelzorgers mogelijk. Het doel van de hulpverlening is het beschermen en bevestigen van de menselijke waardigheid van de persoon met dementie. De hulpverlening heeft dan ook medische, verpleegkundige, psychologische en sociale componenten en wordt bij voorkeur door een interdisciplinair samengesteld team gegeven. We kunnen deze zorg belevingsgericht noemen omdat ze, door rekening te houden met de gevoelens, behoeften en lichamelijke en psychische beperkingen van de personen met dementie, hen helpt om zich zo goed mogelijk aan te passen aan de gevolgen van hun ziekte en hun leefsituatie!

versie	pagina
Februari 2010	16 van 21

In een *chronische setting* (WZC's) zal deze zorgbenadering een bijkomende dimensie krijgen, gezien deze nog meer gericht zal zijn op het plaatsen van de euthanasievraag in de brede context van het levensverhaal van een persoon met dementie. Het engagement om de bewoner/patiënt niet in de steek te laten is daarbij steeds de rode draad. Ook het tonen van respect voor de autonomie van deze ouderen houdt in dat we hen de zorg verlenen die ze nodig hebben om zich als een eigen zelf te handhaven. Deze zorg is gericht op de veerkracht: ze betreft het daadwerkelijk helpen van deze ouderen om zich op een positieve wijze te blijven ontwikkelen ondanks negatieve stressoren en gebeurtenissen. Het vertellen en mededelen van fragmenten uit het eigen levensverhaal is een goede manier om ouderen met hun eigen (zorg)verhaal - en daarmee met hun identiteit - in verbinding te brengen. In het vertellen van het levensverhaal worden ouderen herinnerd aan de projecten en concrete taken die zin geven. Ze leren dat ze niet oud zijn, maar oud zijn geworden en dat deze fase van hun leven zin heeft in het kader van het geheel van hun leven ^{li}.

Zowel in een chronische als acute hulpverleningscontext is een aangepast beleid inzake vroegtijdige zorgplanning essentieel in de uitbouw van de zorgrelatie met de bewoner of patiënt.

8.2 De plaats van de vroegtijdige zorgplanning in de uitbouw van de zorgrelatie^{lii}

De vroegtijdige zorgplanning is een essentieel onderdeel van de globale zorgverlening aan de patiënt/bewoner en zijn familie. De zorgverlening die we trachten aan te bieden is immers gebaseerd op respect en aanvaarding van de eigenheid, de mogelijkheden en de beperkingen van de patiënt/bewoner en van al diegenen die voor hem van betekenis zijn. Op deze wijze proberen wij tegemoet te treden aan de bewoner/patiënt als een autonoom en unieke persoon, met een eigen levensgeschiedenis en een eigen sociale context, en als een persoon die meer dan de moeite waard is om voor te zorgen en dit tot op het einde van zijn leven. Dit veronderstelt dat we de stem van de patiënt/bewoner zoveel als mogelijk laten doorklinken in de zorg- en dienstverlening die we hem aanbieden, ook in de palliatieve en stervensfase. Om dit waar te maken, dienen we binnen het zorgverleningsproces de noodzakelijke ruimte en mogelijkheden te creëren om de wensen en verwachtingen van de patiënt/bewoner ten aanzien van de medische beslissingen bij het levenseinde (of bij het leven) te kennen en te integreren in de geboden zorg- en dienstverlening.

8.3 Omgaan met een aanhoudende vraag tot euthanasie^{liii}

Het kan gebeuren dat een specialist/zorgverlener in het kader van diens (veelal ambulante) specialistische begeleiding geconfronteerd wordt met een aanhoudende vraag om euthanasie bij een persoon met beginnende dementie. Ook in een chronische zorgsetting kan deze vraag op aanhoudende wijze geformuleerd worden, niettegenstaande het hoger beschreven begeleidingsproces.

Wanneer de aanhoudende vraag tot euthanasie gesteld wordt in het kader van een (al dan niet ambulante) specialistische begeleiding binnen GZA Ziekenhuizen, dan wordt dit steeds teruggelinkt aan de behandelend huisarts. Immers hij vervult een belangrijke sleutelrol bij de begeleiding van deze patiëntengroep. Samen met de huisarts, en eventueel het multidisciplinaire team, kan de specialist met de patiënt expliciet nagaan of het verzoek om euthanasie voldoet aan de wettelijke vereisten. Voldoet het verzoek aan de wettelijke vereisten, dan is het belangrijk dat de betrokken zorgverleners de zorgrelatie niet verbreken en de patiënt niet in de steek laten. Ze kunnen de patiënt informeren over de mogelijkheid om hem of haar door te verwijzen naar een arts/voorziening die bereid is om euthanasie te overwegen en uit te voeren. Dergelijke doorverwijzing dient zeer goed te worden voorbereid, waardoor sprake kan zijn van een volwaardig begeleidde doorverwijzing. Mogelijks kan een uitgewerkt verwijzings- en begeleidingsprotocol hier een hulpinstrument in betekenen. Tot slot moet er voldoende openheid bestaan om de patiënt weer terug op te nemen in de 'onderbroken' zorgrelatie.

Wanneer de aanhoudende vraag tot euthanasie gesteld wordt in het kader van een verblijf in een GZA Woon- en Zorgcentrum, dan speelt ook hier de huisarts een belangrijke sleutelrol. Voldoet het verzoek aan de wettelijke vereisten, dan kan de huisarts samen met het zorgverlenend team, de bewoner informeren over de mogelijkheid om hem of haar door te verwijzen naar een voorziening die bereid is om

versie	pagina
Februari 2010	17 van 21

euthanasie te overwegen en uit te voeren. Dergelijke doorverwijzing dient, zeker gezien de uitgangssituatie, zeer goed te worden voorbereid. Ook hier kan een aangepast verwijzigings- en begeleidingsprotocol een uitkomst bieden om de doorverwijzing te structureren. Tot slot moet er ook hier voldoende openheid bestaan om de bewoner weer terug op te nemen in de 'onderbroken' zorgrelatie.

De verwijzing is geen evidente oplossing. Er zijn drie argumenten ter verantwoording, respectievelijk vanuit ethisch, therapeutisch en juridisch standpunt. Vanuit christelijk-ethisch standpunt is de verwijzing een zinvolle uitweg uit het spanningsveld van waarden. De zorgverleners kunnen niet tegelijk de beschermwaardigheid van het leven vooropstellen en het autonome verzoek van de patiënt/bewoner om euthanasie uitvoeren. Ook de zorgrelatie kan de verbindende schakel worden tussen de autonomie van de patiënt/bewoner en de beschermwaardigheid van het leven. Daarom hebben de zorgverleners de opdracht de continuïteit van een zorgrelatie te garanderen, wat niet betekent dat ze steeds zelf de zorgrelatie moeten voortzetten. Het kan ook aan derden worden overgedragen. Daaruit volgt een therapeutisch argument. De verwijzing is immers een algemeen aanvaarde praktijk in de zorgsector. Verder is er ook een juridisch argument. De euthanasiewet laat de verwijzing toe, niet alleen om therapeutische redenen, maar ook om morele gronden. Strikt genomen heeft de arts bij weigering geen wettelijke verplichting om de patiënt/bewoner te verwijzen. Ethisch gezien is de verwijzing wel wenselijk.

Ondanks voorgaande argumenten vinden een aantal mensen de verwijzing hypocriet: door de verwijzing keuren de zorgverleners euthanasie stilzwijgend goed, werken ze er onrechtstreeks aan mee, maar schuiven ze de uitvoering ervan naar anderen door. Deze kritiek doet geen recht aan de ethische optie die in de verwijzing ligt. De verwijzing betekent dat de zorgverleners euthanasie niet goedkeuren en daarom niet willen uitvoeren. Maar de realiteit is complex en samen met de beschermwaardigheid van het leven staat ook de autonomie van de patiënt/bewoner op het spel. Om tegelijk ook de autonome wens van de patiënt/bewoner zoveel mogelijk te respecteren (en de zorgrelatie niet te verbreken), verwijzen de zorgverleners door.

versie	pagina
Februari 2010	18 van 21

9 Samenvattende krachtlijnen.

- ☞ Op zuiver juridisch-medisch vlak is euthanasie bij wilsbekwame personen met beginnende dementie niet uitgesloten, niettegenstaande de veelal moeilijke inschatting van de wilsbekwaamheid (en dus van het overwogen karakter van het euthanasieverzoek) en van het niet lenigbaar, aanhoudend, ondraaglijk fysiek of psychisch lijden als gevolg van de ongeneeslijke en ernstige aandoening. Binnen GZA zal – al dan niet binnen de context van levenseindebeslissingen - geïnvesteerd worden in verder onderzoek op het vlak van de juiste inschatting van de resterende wilsbekwaamheid van patiënten en bewoners.
- ☞ Vanuit een christelijk geïnspireerde ethiek zijn beschermwaardigheid en respect voor autonomie fundamentele waarden die we proportioneel tegenover elkaar kunnen afwegen in de situatie van de patiënt of bewoner. Het doel van deze afweging is het streven naar het meest menswaardige mogelijk, waarbij het leven zelf zoveel mogelijk beschermd wordt en de autonomie van de patiënt/bewoner zoveel mogelijk gerespecteerd wordt. Het is onze overtuiging dat we enkel met het spanningsveld tussen beschermwaardigheid en autonomie kunnen omgaan door de nadruk te leggen op de relatie en het overleg tussen zorgverleners, patiënt/bewoner en familie. Daarmee komen we bij drie fundamentele waarden: het gaat niet alleen om de beschermwaardigheid van het leven en de autonomie van de patiënt/bewoner, maar ook om de zorgrelatie tussen de betrokkenen. In de zorgrelatie overleggen patiënt/bewoner, zorgverleners en familie samen over de afweging van de beschermwaardigheid van het leven en de autonomie van de patiënt/bewoner. Zo wordt de zorgrelatie de verbindende kracht tussen beschermwaardigheid en autonomie.^{liv}
- ☞ Vanuit een christelijk mensbeeld en omwille van de beschermwaardigheid van het leven, kan euthanasie bij wilsbekwame personen met (en omwille van) beginnende dementie niet binnen GZA plaatsvinden. Wij kiezen niet voor het actief beëindigen van het leven van een persoon met beginnende dementie, maar voor het aanbieden van zorg in al zijn dimensies: niet euthanasie, maar de intermenselijke zorg is het antwoord dat we willen bieden. Intermenselijke zorg, waarvoor wij uitdrukkelijk ruimte wensen te creëren.
- ☞ Bij een persisterende euthanasievraag, zal de patiënt of de bewoner begeleid worden doorverwezen zonder de zorgrelatie af te breken. Vanuit de verbindende rol van de zorgrelatie tussen de autonomie van de patiënt/bewoner en de beschermwaardigheid van het leven, hebben de zorgverleners immers de taak de continuïteit in het aanbod van een zorgrelatie te garanderen, wat niet betekent dat ze steeds zelf de zorgrelatie moeten voortzetten.

versie	pagina
Februari 2010	19 van 21

BIBLIOGRAFIE

- ⁱ Raadgevend comité voor Bio-ethiek, Advies nr. 9 van 22 februari 1999 betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen.
- ⁱⁱ VOORSTEL VAN RESOLUTIE met betrekking tot het beleid inzake de behandeling en de opvang van dementerenden, 16 september 2003, Kamer, DOC 51 0200/001.
- ⁱⁱⁱ 28 MEI 2002. - Wet betreffende de euthanasie (1)
- ^{iv} Ethisch advies 7 Zorgnet Vlaanderen: Niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase, p.2.
- ^v Bijlage 4 bij het TWEEDE VERSLAG AAN DE WETGEVENDE KAMERS (2004 - 2005)
- ^{vi} Dit gedeelte is integraal overgenomen uit de tekst *Menswaardig omgaan met dementie is veel meer dan euthanasie alleen...*, *Zorgnet Vlaanderen, 20 mei 2009*.
- ^{vii} VOORSTEL VAN RESOLUTIE met betrekking tot het beleid inzake de behandeling en de opvang van dementerenden, 16 september 2003, Kamer, DOC 51 0200/001.
- ^{viii} Gastmans, C., *Leven tot het bittere einde? Euthanasie bij personen met dementia*, Universitaire Pers Leuven 2008,p.233.
- ^{ix} J.DE LEPELEIRE ea, "Euthanasie bij personen met dementie: reflecties van artsen", *Tijdschr.voor Geneeskunde*,65,nr.14-15,2009,p.666-671.
- ^x J.DE LEPELEIRE ea, "Euthanasie bij personen met dementie: reflecties van artsen", *Tijdschr.voor Geneeskunde*,65,nr.14-15,2009,p.666-671.
- ^{xi} Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr, 2002/04, pagina 12.
- ^{xii} VOORSTEL VAN RESOLUTIE met betrekking tot het beleid inzake de behandeling en de opvang van dementerenden, 16 september 2003, Kamer, DOC 51 0200/001.
- ^{xiii} Peter Paul DE DEYN, *Dementie. Medisch, psychosociaal, ethisch en preventief. Naar een geestelijk gezonde samenleving*. Uitgeverij Kluwer, 2004 Mechelen, , p.26.
- ^{xiv} Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr. 2002/04, pagina 14.
- ^{xv} Nederlandse vereniging voor Klinische Geriatrie 2005
- ^{xvi} Peter Paul DE DEYN, *Dementie. Medisch, psychosociaal, ethisch en preventief. Naar een geestelijk gezonde samenleving*. Uitgeverij Kluwer, 2004 Mechelen,, p.48.
- ^{xvii} Informatiebrochure voor artsen, Federale Controle- en Evaluatiecommissie, Brussel,2005, p.8.
- ^{xviii} Zie in analoge zin: Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr. 2002/04, pagina 122.
- ^{xix} Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr. 2002/04, pagina 125.
- ^{xx} T.VANSWEEVELT, "De euthanasiewet: De ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid", *T.Ge.z*, 2002- 2003, nr.66.
- ^{xxi} Zie voor een uitvoerige analyse: T.VANSWEEVELT, " De euthanasiewet: De ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid, *T.Ge.z*, 2002- 2003, nr.66.
- ^{xxii} W. Van Ijperen ea, " Euthanasie bij dementerende personen in België en Nederland: wat is mogelijk en wat is wenselijk?", *Tijdschr.voor Geneeskunde*,65,nr.14-15,2009,p.660-665.
- ^{xxiii} Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr. 2002/04, pagina 105/106
- ^{xxiv} J.LEGEMAATE,"De juridische context van euthanasie en de inhoud van de zorgvuldigheidseisen",in *Levensbeëindigend handelen door een arts :tussen norm en praktijk*,Bohn Stafleu Van Loghum,1998,33. Zie in dezelfde zin T.VANSWEEVELT, " De euthanasiewet: De ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid, *T.Ge.z*, 2002- 2003, nr.67.
- ^{xxv} Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr. 2002/04, pagina 18.
- ^{xxvi} Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr. 2002/04, pagina 105
- ^{xxvii} W. Van Ijperen ea, " Euthanasie bij dementerende personen in België en Nederland: wat is mogelijk en wat is wenselijk?", *Tijdschr.voor Geneeskunde*,65,nr.14-15,2009,p.660-665
- ^{xxviii} Gastmans, C., *Leven tot het bittere einde? Euthanasie bij personen met dementia*, Universitaire Pers Leuven 2008,p.233.
- ^{xxix} Gastmans, C., *Leven tot het bittere einde? Euthanasie bij personen met dementia*, Universitaire Pers Leuven 2008,p.233.
- ^{xxx} Gastmans, C., *Leven tot het bittere einde? Euthanasie bij personen met dementia*, Universitaire Pers Leuven 2008,p.233.
- ^{xxxi} Dit gedeelte is afkomstig uit: Dinotte D, Ylief M, Fontaine O, *Evaluatie van de evolutie stadia van dementie (QUALIDEM)*; <http://www.ulg.ac.be/psysante/qualidem/inami/Ernst%20evaluatie.doc> .

versie	pagina
Februari 2010	20 van 21

-
- ^{xxxii} Plonk, W, 'To Peg or not to Peg', Practical Gastroenterology, July 2005, p. 16-19, 20, 21-25, 26-31, 32.
- ^{xxxiii} Dit deel werd integraal overgenomen uit Gastmans, C., Leven tot het bittere einde? Euthanasie bij personen met dementia, Universitaire Pers Leuven 2008, p.235.
- ^{xxxiv} Vanlaere et al. 2007.
- ^{xxxv} Woolhead et al. 2004.
- ^{xxxvi} Hardwig 1997.
- ^{xxxvii} Hardwig 1997.
- ^{xxxviii} McPherson et al. 2007.
- ^{xxxix} De beschrijving van de waardeopties zijn veelal afkomstig uit de ethische adviezen van het Zorgnet Vlaanderen en uit de brochure "Autonomie-inverbondenheid", GZA, 2006.
- ^{xl} Dit gedeelte is geïnspireerd door het advies nr.13 van Zorgnet Vlaanderen betreffende het zorgproces inzake zwangerschapsafbreking en na prenatale diagnostiek (p.6).
- ^{xli} Zie uitgebreid Chris Gastmans & Jan De Leppeire. Living to the Bitter End? A Personalist Approach to Euthanasia in Persons with Severe Dementia. *Bioethics*, 2009.
- ^{xlii} Naar Pijnenburg en Kirkels, 1999.
- ^{xliiii} Deze laatste alinea komt niet uit advies nr. 10 van Zorgnet Vlaanderen.
- ^{xliv} Tronto 1993.
- ^{xlv} Vanlaere 2006.
- ^{xlvi} Deze alinea is gebaseerd op het advies van de Broeders van Liefde, "Euthanasie en psychisch lijden. Een christelijk-ethische visie".
- ^{xlvii} Deze volledige alinea is afkomstig van Luc Anckaert "Medische beslissingen bij het levenseinde"
- ^{xlviii} Deze volledige alinea (met uitzondering van de voorlaatste zin) is afkomstig uit "Zorgnet - Menswaardig omgaan met dementie is veel meer dan euthanasie alleen, 2009"
- ^{xlix} Deze alinea is in grote lijnen gebaseerd op het advies van de Broeders van Liefde, "Euthanasie en psychisch lijden. Een christelijk-ethische visie", evenwel toegepast voor de context van dementie.
- ^l Deze volledige alinea komt niet uit advies nr. 10 van Zorgnet Vlaanderen.
- ^{li} Deze volledige alinea is een samenvattende weergave en inhoudelijke gebaseerd op abstracts uit L. Vanlaere, F. Bouckaert, C. Gastmans. Zelfdoding bij ouderen. *Klinisch-ethische oriëntaties. Tijdschrift voor Geneeskunde* 62 (2006) nr. 23, 1639-1649.
- ^{lii} Tekst is gebaseerd op de tekst over vroegtijdige zorgplanning, opgesteld door de GZA Woon- en Zorgcentra
- ^{liii} Deze alinea is in grote lijnen gebaseerd op het advies van de Broeders van Liefde, "Euthanasie en psychisch lijden. Een christelijk-ethische visie", evenwel toegepast voor de context van dementie.
- ^{liiv} Deze alinea is gebaseerd op het advies van de Broeders van Liefde, "Euthanasie en psychisch lijden. Een christelijk-ethische visie".