Euthanasie en dementie: ontwikkeling van een tijdslijn bij patiënten met beginnende dementie, om zo euthanasie in de fase van wilsonbekwaamheid toch mogelijk te maken.

Haio: GOOSSENS Lies , U.G.
Promotor: VANKRUNKELSVEN Patrik , KUL
Praktijkopleider: BROUILLARD Marianne , DE WILDE Bieke , DEPUYDT Catheline , DEVRIESE Dieter , PIETERS Els

Context: De huidige Belgische euthanasiewet laat euthanasie alleen toe bij wilsbekwame patiënten of wanneer een voorafgaande wilsverklaring werd opgemaakt en de patiënt in coma of persisterende vegetatieve toestand verkeert. In het geval van dementie kunnen patiënten die ondraaglijk lijden enkel in de beginfase euthanasie verkrijgen. Eens de patiënt wilsonbekwaam is geworden, is het wettelijk niet mogelijk om in een klinische situatie als dementie euthanasie te vragen. Met onze masterproef pogen we een protocol voor artsen op te stellen dat euthanasie mogelijk maakt in een latere fase van dementie.

Onderzoeksvraag: Kunnen we een protocol opstellen waarbij patiënten met dementie en een vraag naar euthanasie, op regelmatige tijdstippen worden gezien door een arts om zo euthanasie in een latere fase van dementie toch mogelijk te maken? Het doel is om het moment van de euthanasie beter te doen aansluiten bij het moment waarop het leven voor de patiënt zinloos is geworden (en niet op een vroeger moment dat gedicteerd wordt door de huidige wet). We pogen tot een tijdstip van uitvoering te komen dat als billijk wordt aangevoeld voor alle betrokkenen.

Methode: Aan de hand van literatuuronderzoek werd inzicht verworven in het onderwerp, om zo de opgedane informatie als houvast te gebruiken voor een ontwerp-protocol. Nadien werd feedback over het ontwerp-protocol gevraagd aan experten, elk met een verschillende achtergrond. Op basis van deze feedback werd het protocol geoptimaliseerd. De methodologie van de masterproef werd voorgelegd aan de onderwijs-begeleidingscommissie van KU Leuven.

Resultaten: Aan de hand van voorafgaande zorgplanning wordt er reeds voor de start van het protocol een beeld gevormd van wat kwaliteitsvol en waardig leven voor de patiënt inhoudt. Het protocol start wanneer een patiënt met de diagnose van dementie de vraag naar euthanasie stelt. In de eerste gesprekken wordt de euthanasievraag verder geëxploreerd en wordt er aan de hand van open gesprekken onder andere gepeild naar wat kwaliteitsvol en waardig leven voor de patiënt inhoudt en wat lijden bij de patiënt veroorzaakt. Daarnaast worden ook de wettelijke voorwaarden voor euthanasie nagegaan. Voor de evaluatie van de wilsbekwaamheid tijdens de eerste gesprekken wordt aanbevolen om de Aid to Capacity Evalution tool te gebruiken. De euthanasiewens wordt neergeschreven en twee onafhankelijke artsen worden eveneens betrokken in het protocol. Nadien vinden herhaalde en continue interacties tussen arts en patiënt plaats om de euthanasievraag verder te monitoren tijdens het dementieproces. De herhaalde gesprekken zouden de arts en patiënt samen in staat moeten stellen een inschatting te maken van wanneer het moment van te verregaande aftakeling en van onvoldoende levenskwaliteit voor de patiënt is aangebroken. Wanneer dat moment nadert, wordt het karakter en de ondraaglijkheid van het lijden een laatste keer bij de patiënt nagegaan en kan euthanasie bij een herhaald en duurzaam verzoek uitgevoerd worden. Het volledige traject is een continu en dynamisch gegeven waarbij het doorlopen van het proces centraal staat en het eindpunt bepaalt.

Conclusie: Met onze thesis hebben we getracht een aanzet te geven om de dialoog rond euthanasie bij dementie opnieuw op tafel te leggen en een houvast te bieden aan artsen om op een

aanvaardbare manier euthanasie bij een patiënt met dementie uit te voeren. Het is twijfelachtig of het protocol volledig wettelijk implementeerbaar is. We hebben gebruik gemaakt van de rekbaarheid van het actueel verzoek, maar dit deed enkele bedenkingen rijzen bij de juristen aan wie we feedback hebben gevraagd. In de wet staat nergens expliciet dat de wilsbekwaamheid bij de uitvoering moet nagegaan worden, maar de wet impliceert het wel. Beperkingen van de masterproef zijn het gebrek aan een gestructureerd kwalitatief onderzoek en het niet toetsen van het protocol bij verscheidene focusgroepen naar aanvaardbaarheid en haalbaarheid in de praktijk. Verder onderzoek naar de praktische toepasbaarheid van het protocol en het wettelijk kader rond het voorgestelde traject is noodzakelijk.