Euthanasie bij dementie: Een protocol

Decoussemaeker Anse, UGent
De Clercq Lynn, UGent
Goossens Lies, UGent

Promotor: Prof. Dr. Vankrunkelsven Patrick, KU Leuven

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2021 – 2022

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten.

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

ACHTERGROND EN DOEL VAN DE MASTERPROEF – 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. 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.

METHODOLOGIE – 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.

DISCUSSIE EN 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.

Inhoudsopgave

Inleiding **1**

1 Dementie 1
1.1 Definitie 1
1.2 Stadia van dementie 1
1.3 Prevalentie 2
1.4 Diagnose 2
1.5 Behandeling 3
1.5.1 Medicamenteuze interventies 3
1.5.2 Niet-medicamenteuze interventies 3
1.6 Levensverwachting 3

2 Euthanasie 4
2.1 Wetgeving 4
2.2 Cijfers in België 5

3 Euthanasie bij dementie 5
3.1 Euthanasie bij dementie in België 5
3.1.1 Wilsbekwaamheid als voorwaarde 5
3.1.2 Vrijwillig, overwogen en herhaald karakter als voorwaarde 6
3.1.3 Medische uitzichtloze situatie als voorwaarde 6
3.1.4 Fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden 7
3.1.5 Lijden als gevolg van aandoening 7
3.1.6 Conclusie voorwaarden euthanasie en dementie 8
3.2 Euthanasie bij dementie in Nederland: Voorafgaande wilsverklaring met euthanasieverzoek bij dementie 8
3.2.1 Valkuilen bij het opstellen van de voorafgaande wilsverklaring 8
3.2.2 Valkuilen bij het uitvoeren van de euthanasie op basis van een wilsverklaring 9
3.2.3 Euthanasie bij dementie: grote drempels bij Nederlandse artsen 10

4 Noodzaak tot het ontwikkelen van een protocol 12

Methodologie **13**

Resultaten **14**

1 Ontwikkeling ontwerp-protocol op basis van literatuur 14
1.1 Gewenst kader 14
1.2 Aanvang proces en concretiseren euthanasievraag 15
1.2.1 Diagnose dementie 15
1.2.2 Exploreren euthanasievraag 16
1.2.3 Wettelijke voorwaarden voor euthanasie 17
1.2.4 Opschriftstelling van euthanasieverzoek 19
1.2.5 Tweede arts of eerste geraadpleegde arts 20
1.2.6 Derde arts of tweede geraadpleegde arts 21
1.3 Euthanasievraag monitoren tijdens dementieproces 21
1.4 Uitvoering euthanasie 22

2 Feedback experten 23
2.1 Gewenst kader 23
2.2 Aanvang proces en concretiseren euthanasievraag 24

2.2.1 Diagnose dementie 24
2.2.2 Exploreren euthanasievraag 24
2.2.3 Wettelijke voorwaarden voor euthanasie 25
2.2.4 Opschriftstelling van het euthanasieverzoek 26
2.2.5 Tweede arts of eerste geraadpleegde arts 27
2.2.6 Derde arts of tweede geraadpleegde arts 27
2.3 Euthanasievraag monitoren tijdens dementieproces 28
2.4 Uitvoering euthanasie 28
3 Definitief protocol 30

Discussie 33

1 Bespreking resultaten 33
1.1 Gewenst kader 33
1.2 Aanvang proces en concretiseren euthanasievraag 33
1.2.1 Diagnose dementie 33
1.2.2 Exploreren euthanasievraag 33
1.2.3 Wettelijke voorwaarden voor euthanasie 33
1.2.4 Opschriftstelling van het euthanasieverzoek 34
1.2.5 Tweede arts of eerste geraadpleegde arts 34
1.2.6 Derde arts of tweede geraadpleegde arts 34
1.3 Euthanasievraag monitoren tijdens dementieproces 35
1.4 Uitvoering euthanasie 35
2 Beperkingen van de masterproef 36
3 Implementatie in de wet 36

Conclusie 37

Referenties 38

Bijlage 42

1 Bijlage 1: Begeleidend document protocol “Euthanasie bij dementie” 42
2 Bijlage 2: Goedgekeurd protocol en gunstig advies Ethisch Comité 47
3 Bijlage 3: Persoonlijke reflectie Lynn De Clercq 48

Inleiding

1 Dementie

1.1 Definitie

Dementie omvat een groep aandoeningen waarbij verschillende stoornissen in het cognitieve functioneren samen optreden. Onder cognitieve functies of vaardigheden verstaan we onder meer het geheugen, onze intelligentie, het taalgebruik, het leervermogen en onze concentratie. Deze functies stellen ons in staat informatie te begrijpen, op te nemen en te verwerken. Ze laten ons toe complexe en dagelijkse handelingen uit te voeren. Dementie is een chronische en progressieve aandoening die een verlies van eigen autonomie en toenemende afhankelijkheid van derden tot gevolg heeft. Verlies van zowel korte termijn als lange termijn geheugen staan meestal op de voorgrond, doch de stemming, persoonlijkheid en het gedrag van de patiënt zullen met de tijd ook onderhevig zijn aan veranderingen. Men spreekt pas van dementie wanneer de stoornissen zo uitgesproken zijn, dat ze een beperking vormen in het algemeen dagelijks functioneren of in diens relaties met anderen (1,2).

Volgens de DSM-5 criteria zal men klinisch-psychiatrisch spreken van een ernstige neurocognitieve stoornis, voorheen dementie, wanneer wordt voldaan aan de volgende diagnostische criteria:

> ***A.*** *Bewijs van significante cognitieve achteruitgang ten opzichte van een eerder prestatieniveau in een of meer cognitieve domeinen: leren en geheugen, taal, uitvoerende functie, complexe aandacht, perceptuele motoriek, sociale cognitie*
> ***B.*** *De cognitieve gebreken belemmeren de onafhankelijkheid bij dagelijkse activiteiten. Er moet minimaal hulp nodig zijn bij complexe instrumentele activiteiten in het dagelijks leven, zoals het betalen van rekeningen of het beheren van medicijnen.*
> ***C.*** *De cognitieve gebreken komen niet uitsluitend voor tijdens een delier.*
> ***D****. De cognitieve gebreken worden niet beter verklaard door een andere psychische stoornis (bijv. Depressieve stoornis, schizofrenie) (3).*

Momenteel zijn er reeds meer dan zestig oorzaken van dementie gekend, met al meest voorkomende de ziekte van Alzheimer (ca 70%), vasculaire dementie, frontotemporale dementie, en Lewy Body dementie. Ook een combinatie van bovengenoemde oorzaken kunnen aan de basis liggen van dementie (4).

1.2 Stadia van dementie

Kenmerkend aan dementie is dat, naarmate de tijd vordert, de aandoening aanleiding geeft tot progressieve degeneratie van de cognitieve capaciteit van de patiënt. Het dementieproces bij de ziekte van Alzheimer wordt ingedeeld in verschillende stadia, gaande van milde vergeetachtigheid tot ernstige dementie. Klinisch onderscheidt men drie à vier grote stadia van het dementieproces: pre-dementie, milde dementie, matige dementie en ernstige dementie.

In het *predementie*stadium zien we milde vergeetachtigheid. Men vergeet waar men bepaalde spullen heeft gelegd of kan moeilijker op namen komen. In een ernstiger stadium van milde vergeetachtigheid vergeet men dingen die pas gebeurd zijn. In deze fase zien we soms ontkenning. De persoon is echter volledig zelfstandig en behoeft geen zorg. *Milde dementie* kenmerkt zich door moeilijkheden in de dagelijkse activiteiten. Wanneer patiënten de vertrouwde omgeving verlaten kan men gedesoriënteerd zijn in tijd en ruimte. Patiënten in deze fase kennen nog hun eigen naam en die van hun kinderen, kunnen zelfstandig eten en zich aankleden. Eens het stadium van *matige dementie* bereikt wordt, heeft de patiënt meer ondersteuning nodig bij het uitvoeren van zijn dagelijkse activiteiten. Hij heeft ernstig geheugenverlies en is gedesoriënteerd in tijd en plaats. Het dag- en nachtritme is verstoord. Ook het langetermijngeheugen wordt aangetast, de patiënt herkent familie en zijn vertrouwde omgeving steeds moeilijker. In deze fase wordt de patiënt zorgbehoevend. Ook zien we soms het optreden van persoonlijkheidsveranderingen. Een patiënt met *ernstige dementie* verliest het vermogen tot spraak

en kan niet meer communiceren. Hij lijdt aan ernstig geheugenverlies. De patiënt is incontinent en volledig hulpbehoevend (5).

1.3 Prevalentie

De kans dat iemand tijdens zijn leven dementie ontwikkelt is één op vijf. Leeftijd vormt hierbij de belangrijkste risicofactor. Ruim 20% van de mensen boven de 80 jaar hebben dementie; boven de 90 jaar stijgt dit aantal zelfs naar 40%. Als gevolg van de toenemende vergrijzing van onze maatschappij, verwacht men een verdubbeling van het aantal mensen met dementie tegen 2060 (6). Deze sterke toename zal belangrijke maatschappelijke gevolgen hebben en financiële consequenties met zich meebrengen. Zo is er behoefte aan ondersteuning van de mantelzorg, van kwaliteitsvolle voorzieningen en van palliatieve zorg voor personen met dementie (7). Niettegenstaande wijzen recente studies op een lichte daling van dit geaccumuleerde risico op dementie door het implementeren van primaire preventie strategieën op vlak van cardiovasculair risicomanagement (8).

1.4 Diagnose

Voor het vaststellen van dementie is het volgens de NHG-richtlijn Dementie noodzakelijk dat de huisarts de patiënt meerdere malen gezien heeft. Een heteroanamnese alleen is onvoldoende, doch zeer waardevol. De diagnose kan gesteld worden indien er cognitieve of gedragsmatige symptomen optreden die interfereren met het dagelijks functioneren, die duidelijk zijn toegenomen tegenover eerder niveau van functioneren en die niet kunnen verklaard worden door delier of depressie. Men baseert zich hiervoor op de anamnese, heteroanamnese en een objectieve beoordeling van de cognitie (9).

Voor dit laatste zijn er een drietal tools beschikbaar: de Mini-Mental State Examination (MMSE), de klokkentest en de Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS). De MMSE beoordeelt de oriëntatie, het kortetermijngeheugen, taal, herkenning en visuoconstructie. Dit is in Vlaanderen de meest gebruikte cognitieve test (10). Bij laaggeletterden of anderstaligen is de test minder betrouwbaar en is het te overwegen de RUDAS af te nemen. De klokkentest meet verschillende cognitieve vaardigheden waaronder enkele executieve functies (9).

De huisarts kan informatie bekomen rond (gedrags)symptomen en zelfredzaamheid door een heteroanamnese af te nemen bij de mantelzorgers, vertrouwenspersonen of familieleden van de patiënt. Dit is door de patiënt immers niet altijd makkelijk in te schatten (10).

Volgens de richtlijn ‘Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk’ van ‘ebpracticenet’ is het te overwegen om een laboratoriumonderzoek te doen waarbij WBC, RBC, Hb, Htc, thrombocyten, glucose, lever- en nierfunctie en TSH worden bepaald. Bepalingen van elektrolyten, foliumzuur, vitamine B6 en B12, HIV-antistoffen, syfilis-bloedtesten en urineonderzoek dienen niet routinematig aangevraagd te worden maar enkel op basis van het klinisch beeld. Verder wordt het aanbevolen om minstens eenmaal een CT of MRI uit te voeren bij de diagnostische evaluatie van dementie. Volgens de NHG-richtlijn heeft laboratoriumonderzoek echter geen toegevoegde waarde bij diagnostiek naar dementie en wordt daarom routinematig laboratoriumonderzoek afgeraden. Ook standaard beeldvorming wordt door deze richtlijn niet aangeraden (9,10).

De richtlijn ‘Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk’ geeft aan dat de huisarts in staat is om de syndroomdiagnose van dementie te stellen. Doorverwijzing naar de tweede lijn wordt aanbevolen voor de subtypering binnen het dementieel syndroom. Zo wordt er aangeraden om door te verwijzen als men een vermoeden heeft van vasculaire-, Lewy body- of frontotemporale dementie. Redenen voor verwijzing volgens de NHG-richtlijn zijn vermoeden van een bijzondere vorm van dementie (anders dan Alzheimer- en vasculaire dementie), jonge leeftijd (jonger dan 65 jaar), psychiatrische comorbiditeit, multimorbiditeit of bij probleemgedrag (9,10).

De diagnose van dementie is zoals hierboven vermeld een complex gebeuren en wordt vaak pas 2-3 jaar na de eerste symptomen van dementie gesteld. Een vroegtijdige diagnose kan de mogelijkheid aan de patiënt geven om in een beginstadium van het dementieel proces, wanneer hij nog wilsbekwaam is en de capaciteit nog heeft om gefundeerde beslissingen te maken, na te denken over een voorafgaande zorgplanning. Zo kan zowel de

informele als formele zorg geoptimaliseerd worden en kan ook een betere ondersteuning op maat van de patiënt aangeboden worden (11,12).

1.5 Behandeling

1.5.1 Medicamenteuze interventies

Tot op heden zijn er voor dementie geen curatieve behandelingen voorhanden. De medicatie die op de markt is, is hoofdzakelijk gericht op mensen met de ziekte van Alzheimer. Echter, de plaats van die middelen is beperkt, gezien hun effect bescheiden is en zij nogal veel ongewenste effecten hebben. Het is ook niet duidelijk in hoeverre deze medicatie de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving verbeteren; evenmin is aangetoond dat deze geneesmiddelen de nood voor opname in een gespecialiseerde instelling kunnen uitstellen (13).

Pijn is een belangrijke bron van gedragsstoornissen bij patiënten met dementie. De beoordeling van pijn bij patiënten met gevorderde dementie die niet in staat zijn om mondeling hun pijn te rapporteren is een uitdaging en is sterk afhankelijk van de rapportage en observatie van de zorgverlener. Ongeacht het stadium van dementie moet het voorschrijven van niet-curatieve geneesmiddelen met de nodige aandacht en zorgen worden benaderd. Vooropgestelde pijnschema's, step-up benadering van voorschrijven en 'start low, go slow, but use enough' zijn manieren die hierbij kunnen helpen (14).

1.5.2 Niet-medicamenteuze interventies

Hoewel de ontwikkeling van effectieve farmacologische interventies nog jaren zal duren, zijn er niet-medicamenteuze interventies beschikbaar om de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers te verbeteren. De NHG richtlijn Dementie geeft aan dat niet-medicamenteuze interventies, zoals ergotherapie, muziektherapie, sport en beweging, cognitieve training en communicatietraining, zinvol lijken indien deze aansluiten bij de behoefte en interesses van de patiënt (9). Centraal in de informele zorg van de patiënt met dementie staat de mantelzorger. Het is cruciaal de zorgbelasting en draagkracht van dit mantelzorgsysteem goed in kaart te brengen. Enerzijds vervullen zij de fysieke taak van de dagelijkse lichamelijke verzorging, anderzijds zijn ze onderhevig aan een grote psychische belasting waarbij ze moeten omgaan met gevoelens van verdriet om verlies van hun geliefde, schuldgevoelens over (het overdragen van) de zorg, sociaal isolement, ... (7).

De zorg voor de patiënt met dementie is echter multidisciplinair en omvat zowel de informele zorg als professionele zorg (11). Volgens de definitie van palliatieve zorg van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) past de zorg voor personen met dementie ook in een palliatieve zorgcultuur. Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (15).

1.6 Levensverwachting

De gemiddelde levensverwachting bij dementie is onzeker vanwege de onduidelijkheid over het tijdstip waarop dementie intreedt (7). Het duurt vaak 2 tot 3 jaar na de eerste tekenen van dementie voor de diagnose wordt gesteld door een arts (6). Eenmaal een gevorderd stadium van dementie bereikt is, overlijdt de patiënt meestal na anderhalf jaar (16). Gemiddeld schat men de duur op acht jaar (7). Het is echter de onderliggende algemene gezondheidstoestand van de patiënten en de soort dementie die bepalend is voor het tijdstip van overlijden. Hart- en vaatziekten en infecties vormen de voornaamste levensbedreigende complicaties bij vergevorderde dementie (16). Door de onvoorspelbaarheid en het wisselend verloop van de ziekte is tijdig aangepaste zorg voor het levenseinde vaak een uitdaging. Een hulpmiddel bij het inschatten van de prognose is de Functional Assessment Staging Scale (FAST). Deze tool helpt de functionele deterioratie van een patiënt met dementie te evalueren om zo de zorgnood te kunnen inschatten van de patiënt en meer adequate zorg te kunnen bieden (11,17).

2 Euthanasie

2.1 Wetgeving

De Belgische euthanasiewet van 28 mei 2002 definieert euthanasie als het opzettelijk levensbeëindigend (medisch) handelen door een andere dan de betrokkene (arts), op diens verzoek. Hiermee haalt België, als tweede land ter wereld, euthanasie in bepaalde situaties uit de strafrechtelijke sfeer. Op verzoek van de patiënt mag een arts euthanasie toepassen als voldaan is aan alle voorwaarden die in de wet zijn vastgelegd. De patiënt is een handelingsbekwame meerderjarige of een handelingsbekwame ontvoogde minderjarige. In 2014 werd de wet uitgebreid en kan ook een oordeelsbekwame minderjarige onder bepaalde voorwaarden euthanasie vragen. Het verzoek dient vrijwillig, overwogen en herhaald te zijn en tot stand gekomen zonder enige druk van buitenaf. Op het moment van actueel verzoek om euthanasie dient de patiënt wilsbekwaam en bij bewustzijn te zijn. Daarnaast dient de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand te bevinden en aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch te lijden waarbij dit lijden niet gelenigd kan worden. Deze toestand dient het gevolg te zijn van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening (18).

De vijf voorwaarden voor euthanasie volgens de Belgische wet
1. De patiënt is een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige die handelingsbekwaam **en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek.**
2. Het verzoek is vrijwillig, overwogen en herhaald **en is niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk.**
3. De patiënt bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand.
4. De patiënt ervaart aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden **dat niet gelenigd kan worden.**
5. Het ondraaglijke fysieke of psychische lijden is het gevolg van een ernstige en ongeneeslijke, door een ongeval of ziekte **veroorzaakte aandoening.**

Tabel 1: de vijf voorwaarden voor euthanasie volgens de Belgische wet (18).

Alvorens er tot euthanasie wordt overgegaan moet de behandelende arts verplicht vooraf en in alle gevallen de patiënt inlichten over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting, de eventueel resterende therapeutische mogelijkheden en de opties van palliatieve zorg en de daaraan gekoppelde consequenties. Hij/zij moet via verschillende gesprekken met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere optie voor de patiënt bestaat en moet zich ervan vergewissen dat aan de eerdergenoemde voorwaarden zijn voldaan. Een andere onafhankelijke arts dient geraadpleegd te worden over de ernst en de ongeneeslijkheid van de aandoening en gaat na of het fysiek en/of psychisch lijden aanhoudend en ondraaglijk is en niet gelenigd kan worden. Hij stelt hiervan een verslag op met zijn bevindingen. Verwacht men bovendien het overlijden niet binnen afzienbare termijn, dan moet de behandelende arts een tweede arts raadplegen, die psychiater is of specialist in de aandoening in kwestie. Deze laatste moet zich er eveneens van vergewissen dat het gaat om aanhoudend en ondraaglijk (fysiek of psychisch) lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is. Hierbij dient minstens één maand tussen het schriftelijk verzoek en de toepassing van de euthanasie te verlopen (18).

Het is noodzakelijk te benadrukken dat euthanasie geen recht is: het is niet omdat iemand een verzoek tot euthanasie indient dat een arts deze moet uitvoeren. Ook al is voldaan aan alle wettelijke verplichtingen, dan nog staat het de arts vrij om ermee in te stemmen of om dat te weigeren. Weigert de geraadpleegde arts op grond van zijn gewetensvrijheid euthanasie toe te passen dan moet hij dit de patiënt tijdig laten weten en de gegevens bezorgen aan de, door de patiënt of diens vertrouwenspersoon, nieuw gevonden arts (19)(18).

De wet voorziet ook de mogelijkheid om naast een actueel verzoek tot euthanasie, een voorafgaande wilsverklaring op te stellen waarin men vraagt dat er euthanasie wordt verricht indien men op onomkeerbare wijze het bewustzijn verliest. Belangrijk hierbij is te verduidelijken dat deze wilsverklaring in België enkel geldt bij onomkeerbare coma en niet wanneer men op een ander manier wilsonbekwaam geworden is, zoals bij dementie (20). Het is van cruciaal belang patiënten te wijzen op dit beperkt toepassingsgebied van de euthanasiewet gezien hierover in de dagdagelijkse praktijk veel misverstanden bestaan (21).

2.2 Cijfers in België

De Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie (FCEE) brengt elke twee jaar een verslag uit over de geregistreerde euthanasie-aanvragen. Het reële cijfer euthanasies ligt hoger omdat niet alle artsen een registratiedocument invullen. Een persbericht van de FCEE uitgebracht in maart 2021 licht de cijfers van 2019-2020 toe. In 2020 ontving de Commissie 2444 registratiedocumenten. Het aantal geregistreerde euthanasies daalde met 7,9% in vergelijking met het vorige jaar (2656 in 2019). In 2019 steeg het aantal geregistreerde euthanasies echter met 12,6% ten opzichte van 2018 (2359). Tussen 2016 en 2018 bleef het aantal geregistreerde euthanasiegevallen vrij stabiel. De voornaamste categorieën van aandoeningen die aanleiding gaven tot een euthanasieverzoek afgelopen jaren waren kwaadaardige aandoeningen (kanker) of een combinatie van verschillende ernstige en ongeneeslijke aandoeningen (polypathologie). In iets minder dan zeven op de acht gevallen (87,5%) werd door de arts het overlijden verwacht binnen afzienbare tijd en is er sprake van een terminale patiënt. In de groep patiënten waarvan het overlijden niet binnen afzienbare termijn werd verwacht (niet-terminale patiënten), zijn de patiënten die aan polypathologie leden het sterkst vertegenwoordigd, terwijl kankerpatiënten uiterst zelden als niet-terminaal werden beschouwd. Belangrijk te vermelden bij polypathologie is dat het lijden een medische grondslag moet hebben. Het gevoel van een voltooid leven, levensmoeheid of hoge leeftijd in afwezigheid van een ernstige en ongeneeslijke aandoening zijn geen aanleiding tot een euthanasieverzoek. Verzoeken om euthanasie op basis van psychische en gedragsstoornissen (psychiatrische aandoeningen en cognitieve aandoeningen zoals ziekte van Alzheimer worden verzameld in deze groep) bleven uitzonderlijk (1,8 % van alle euthanasies). Het ging voornamelijk om patiënten tussen de 60 en 89 jaar. Hierbij was thuis de belangrijkste plaats van uitvoering (54,2%), gevolgd door het ziekenhuis (30,9%) en de woonzorgcentra (12,3%). In 2019 werd euthanasie in iets meer dan een derde van de gevallen uitgevoerd door een specialist (34,1%). De huisarts was goed voor net iets minder dan een derde van de gevallen (31,6%). Daarna komen nog LEIF-artsen (26,6%) en palliatief artsen (7,7%). Minder dan 1% van de euthanasies werden uitgevoerd op basis van een voorafgaande wilsverklaring euthanasie en dit bij patiënten die onomkeerbaar niet meer bij bewustzijn waren. Het aantal euthanasies bij wilsbekwame patiënten met cognitieve stoornissen zoals de ziekte van Alzheimer, een vorm van dementie, bleef stabiel (21 in 2020, 26 in 2019 en 22 in 2018) (22).

3 Euthanasie bij dementie

In België is euthanasie bij dementie enkel mogelijk wanneer de patiënt wilsbekwaam is. In Nederland kan euthanasie bij dementie ook uitgevoerd worden wanneer de patiënt wilsonbekwaam is. Dit gebeurt dan op basis van een voorafgaande wilsverklaring met verzoek tot euthanasie (11,23,24). Bij het grote publiek in België leeft het foute idee dat de hierboven besproken voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie ertoe kan leiden dat euthanasie kan worden uitgevoerd in een gevorderde fase van dementie (1). Echter binnen het kader van de huidige Belgische wetgeving is euthanasie bij dementie enkel wettelijk mogelijk bij wilsbekwame patiënten (25).

3.1 Euthanasie bij dementie in België

Zoals eerder (cfr. B. Euthanasie) reeds beschreven werd, is een euthanasieverzoek in België pas geldig indien er aan vijf voorwaarden voldaan wordt. Bij personen met dementie stellen zich hierbij specifieke moeilijkheden en dilemma's, eigen aan het karakter en verloop van het dementieel proces (23).

3.1.1 Wilsbekwaamheid als voorwaarde

De eerste voorwaarde houdt in dat de patiënt wilsbekwaam dient te zijn op het moment van zijn verzoek tot euthanasie. Wilsbekwaamheid vormt dus een onderdeel van de wettelijke zorgvuldigheidscriteria bij euthanasie, alsook in geval van dementie (25). Wilsbekwaamheid is naast een juridisch begrip - het is een essentiële wettelijke voorwaarde binnen de euthanasiewet – ook een term uit de ethiek die het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen beoordeelt (1).
Een wilsbekwame persoon is in staat onder de gegeven omstandigheden op een bepaald moment de gevolgen van een bepaalde handeling, situatie of besluitvorming te overzien (16). De patiënt moet dus bekwaam zijn relevante informatie over zijn situatie en prognose te begrijpen, alternatieve keuzes in overweging te brengen en de gevolgen van zijn beslissing in te schatten. Wilsbekwaamheid is geen zwart-witverhaal, maar dient eerder beschouwd te worden als een continuüm waarin iemand vaak niet volledig wilsbekwaam of volledig

wilsonbekwaam is. Zo kan iemand wilsonbekwaam zijn om financiële beslissingen te nemen, maar wel nog wilsbekwaam zijn om over zijn levenseinde te beslissen. Wilsbekwaamheid wordt nagegaan voor een specifieke beslissing op een bepaald moment en is geen algemene eigenschap van een persoon (26).

In de literatuur is er veel discussie of de patiënt met dementie nog überhaupt wilsbekwaam kan zijn om een euthanasieverzoek te doen (27–32). Verschillende studies tonen aan dat reeds bij een milde cognitieve stoornis het beslissingsvermogen en wilsbekwaamheid aangetast kan zijn (28,33,34). Er wordt echter een grote variatie gezien in wilsbekwaamheid zowel tussen de verschillende patiënten met een milde cognitieve stoornis als tussen de verschillende beoordelingsmomenten van een patiënt. Dit bevestigt nog eens dat wilsbekwaamheid moet gezien worden als een continuüm en transitief is. Bij een persoon met dementie wordt de cognitie en het redenerend vermogen aangetast, maar de diagnose van dementie betekent dus niet meteen dat de patiënt wilsonbekwaam wordt. In de studie van Karlawish et al. wordt voornamelijk het gebrek aan ziekte-inzicht bij een patiënt met dementie geassocieerd met het verlies van wilsbekwaamheid. Naarmate het dementieel proces vordert, zal de kans dat de patiënt nog wilsbekwaam is vaak afnemen. Personen met dementie kunnen echter ook nog lange tijd in het ziekteverloop wilsbekwaam zijn (27).

De beoordeling van wilsbekwaamheid gebeurt op basis van de professionele evaluatie van de arts, eventueel aangevuld met een multidisciplinair overleg, en kan gestaafd worden met gevalideerde hulpmiddelen die later in dit proefschrift aan bod komen (30,31,35). Gezien enerzijds het wisselend verloop van dementie met cognitief heldere momenten en anderzijds het tijds- en beslissingsspecifieke karakter van wilsbekwaamheid, is het beoordelen van de aanwezigheid van de eerste voorwaarde niet evident.

3.1.2 Vrijwillig, overwogen en herhaald karakter als voorwaarde

Als tweede voorwaarde voor euthanasie dient het verzoek aan de volgende vereisten te voldoen: het verzoek dient vrijwillig, weloverwogen, herhaald en niet tot stand gekomen te zijn als gevolg van enige druk van buitenaf (18).

De eis van vrijwilligheid houdt in dat de arts zich ervan dient te vergewissen dat het verzoek onafhankelijk van dwingende invloeden door derden tot stand is gekomen. Men tracht als behandelende arts te achterhalen in welke mate de beslissing tot het opstellen van het euthanasieverzoek door de sociale omgeving van de patiënt werd geïntroduceerd. Men probeert een inschatting te maken of de patiënt zichzelf als emotionele en/of financiële last voor zijn omgeving ervaart en of deze last reëel of ingebeeld is (36).

Uitgesloten moet worden dat een arts ingaat op een verzoek tot euthanasie dat in een opwelling gebeurt. De arts moet beoordelen of het verzoek weloverwogen is. Hierbij speelt de staat van wilsbekwaamheid een cruciale rol. Een verzoek kan maar weloverwogen zijn wanneer het vermogen van de patiënt toelaat een weloverwogen keuze te maken (36).

Hoe vaak een vraag tot euthanasie moet worden herhaald eer we het als een duurzaam verzoek kunnen beschouwen, is niet concreet aan te geven. In elk geval moet de behandelende arts ruim de tijd nemen nadat de patiënt hem voor het eerst om euthanasie heeft gevraagd. De Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) stelt in hun adviestekst over hoe omgaan met euthanasieverzoek in de psychiatrie binnen het huidig wettelijk kader dat pas van een duurzaam doodsverlangen kan gesproken worden indien de patiënt over een periode van minimaal enkele maanden weloverwogen, meerdere malen en ook tegenover derden zijn verzoek onmiskenbaar heeft geuit (36). Dit standpunt is misschien richtinggevend voor patiënten met dementie, maar zeker niet bepalend aangezien dementie niet behoort tot de doelgroep van dat advies.

3.1.3 Medische uitzichtloze situatie als voorwaarde

De basis van de euthanasiewet beschrijft dat de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand moet bevinden. De omschrijving in de wet suggereert dat de aandoening ongeneeslijk moet zijn om van medische uitzichtloosheid te kunnen spreken (25).

Medische uitzichtloosheid dient door een arts te worden ingeschat gezien het hier niet gaat om de subjectieve beleving door de patiënt van uitzichtloosheid (36–38). Bij medische uitzichtloosheid veronderstelt men dat de arts een onderbouwde voorspelling maakt van het te verwachten verloop, en dus van de evolutie en prognose van de aandoening bij de patiënt. Van dementie weten we zo goed als zeker, niettegenstaande de grote variatie van patiënt tot patiënt, dat een progressieve deterioratie optreedt en dat er op heden geen curatieve behandeling is (11,36).

3.1.4 Fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden

Als vierde voorwaarde voor euthanasie geldt dat het lijden niet gelenigd kan worden. In tegenstelling tot de medische uitzichtloosheid, die door een arts beoordeeld wordt, is het de patiënt die oordeelt over de ondraaglijkheid van zijn fysiek of psychisch lijden (39). Het lijden dat niet gelenigd kan worden is sterk afhankelijk van het levensperspectief van de patiënt dat immers nauw verbonden is met zaken die de betrokkene zelf als waardevol, zinvol en nastrevenswaardig beschouwt. Hierbij spelen andere factoren dan enkel medische overwegingen een rol (25). Dit is immers subjectief en strikt persoonlijk. Het is aan de betrokkene om aan te geven waaruit de ondraaglijkheid van zijn lijden bestaat (37).

Naast de ondraaglijkheid van het lijden is ook het niet gelenigd kunnen worden van het lijden een subjectief aspect. Men kan heel vaak het leed lenigen, bijvoorbeeld door de patiënt te sederen. Het wil echter niet zeggen dat het voor de patiënt een aanvaardbare manier is om het leed te lenigen. De voorwaarde dat het leed niet gelenigd kan worden dient dus eveneens geïnterpreteerd te worden vanuit het perspectief van de patiënt. De patiënt heeft immers altijd het recht om een behandeling te weigeren indien hij/zij deze onaanvaardbaar of ondraaglijk beschouwt. Patiënt en arts moeten samen door herhaaldelijke gesprekken tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt geen andere redelijke oplossing is (40).

Uit onderzoek komt naar voor dat de meeste mensen met dementie een grote impact ervaren in hun dagelijkse leven door hun aandoening (41,42). Er is echter een grote variatie in de wijze waarop mensen met deze aandoening hun situatie beleven (42). Literatuur leert ons dat dementie veel meer inhoudt dan enkel geheugenverlies. Geheugenverlies ervaren de meesten wel als een van de belangrijkste verliezen maar velen ervaren ook moeilijkheden met communicatie of verbalisatie. Ook controleverlies, verlies van autonomie en zelfstandigheid zijn ervaringen die worden omschreven. Mensen met dementie spreken over het geleidelijk aan verliezen van vaardigheden en competenties die hen verhinderen om hun voorheen “normale” werk of activiteiten uit te voeren. Deze verliezen hebben invloed op de persoonlijkheid van mensen maar beïnvloeden ook de relaties met anderen. In de populatie van mensen met dementie is er een hoog percentage van depressie en angst gediagnosticeerd. Het hebben van dementie zorgt bij sommigen voor gevoelens van verwarring, shock, angst of droefheid. Anderen ervaren sterke gevoelens van ontevredenheid zoals ergernis, woede of frustratie. Daarnaast zijn gevoelens van schaamte, vernedering, eenzaamheid of zelfs isolatie niet ongewoon. Velen uiten ook onzekerheid over wat de achteruitgang zal inhouden en maken zich zorgen over hoe de toekomst eruit zal zien (42). Voor sommigen geeft deze onzekerheid aanleiding tot de wens naar hun eigen dood. Studies geven aan dat dementie vooral in een vroeg stadium een risicosituatie vormt voor het ontstaan en het ontwikkelen van suïcidale gebeurtenissen. Er bestaat echter een grote variatie in de wijze waarop mensen met dementie hun situatie beleven (43). Zo toont de studie van Cahill aan dat 67% uit een groep van 88 personen met milde tot matige dementie, aangaf dat hun ze hun kwaliteit van leven als goed of zeer goed ervaarden. Echter beweerde 15% dat hun kwaliteit van leven slecht was (44). Het is geruststellend dat de meerderheid van de patiënten aangeeft in deze studie dat ze een goede levenskwaliteit ervaren maar men kan echter niet ontkennen uit het voorgaande dat sommige mensen met dementie wel degelijk kunnen lijden door hun aandoening.

3.1.5 Lijden als gevolg van aandoening

De Euthanasiewet van 28 mei 2002 stelt als onontbeerlijke voorwaarde dat er een noodzakelijk oorzakelijk verband moet zijn tussen het lijden en de (ongeneeslijke en ernstige) medische aandoening opdat dit fysiek of psychisch lijden in aanmerking kan komen. Enkel het lijden dat voldoet aan deze voorwaarde kan een wettelijke grond voor euthanasie vormen (39).

Het is aan de arts om zorgvuldig te exploreren wat er in het hoofd van de patiënt met dementie omgaat om het psychisch en lichamelijk lijden van die persoon op waarde te kunnen inschatten (45). Vaak betreft het een

mentaal lijden bij dementerende patiënten. Dit wordt bepaald door de angst om afhankelijk te worden van anderen, de angst om zijn waardigheid te verliezen en de angst om een last te zijn voor anderen. Autonomie is hierin een kernbegrip. Het verlies van autonomie wordt geassocieerd met een minder waardig leven als mens. Naast autonomie zijn onafhankelijkheid en het behouden van de cognitie factoren die vaak in associatie worden gebracht met waardigheid (11). Daarnaast kan een depressie voorkomen in de beginfase van de dementie. Verliesreacties komen in het begin vaak voor en dit zowel predementieel als in het dementieel stadium. Door het verminderd ziektebesef en -inzicht verwoorden veel patiënten hun gemoedstoestand echt niet als negatief maar verwoorden ze hun toestand als 'goed' of 'stabiel'. Het is daarom aangewezen dat er verder onderzoek gedaan wordt naar de beleving van de eigen toestand door de patiënt met dementie (25).

Daarnaast kunnen patiënten ook lichamelijk lijden. Volgens de huidige wetenschappelijke inzichten zijn er echter weinig aanwijzingen dat patiënten met dementie fysiek lijden door de dementie zelf, maar eerder door begeleidende symptomen zoals dyspneu, agitatie, pijn, verwardheid en angst. Pijn is echter moeilijk te diagnosticeren bij een patiënt met dementie waardoor het vaak onderbehandeld blijft en zorgt voor lijden (7,11) Echter met de huidige medisch(e) kennis en handelen kan dit meestal adequaat verholpen worden. Er is wel medische en verpleegkundige deskundigheid nodig om medische problemen correct te kunnen inschatten als de patiënt het niet meer kan verwoorden (25). Specifieke studies die uitgevoerd werden in zorginstellingen voor palliatieve zorg hebben aangetoond dat een palliatieve zorgbenadering bij terminale patiënten met dementie in hoge mate bijdraagt aan een waardig levenseinde, voornamelijk als zorgverleners zich toeleggen op een adequate pijncontrole en ze de omstaanders van de patiënt ondersteunen (11).

3.1.6 Conclusie voorwaarden euthanasie en dementie

Als we de voorwaarden voor euthanasie ontleden in het kader van een dementerende patiënt dan stelt vooral de mate van wilsbekwaamheid een probleem en tevens de verwoording van het lijden dat de patiënt ervaart. Deze twee thema's zullen in de verdere ontwikkeling van deze thesis bijzondere aandachtspunten zijn.

3.2 Euthanasie bij dementie in Nederland: Voorafgaande wilsverklaring met euthanasieverzoek bij dementie

In Nederland is euthanasie bij dementie mogelijk op basis van een voorafgaande wilsverklaring. Met een wilsverklaring kan de wilsbekwame patiënt vastleggen in welke fase van dementie hij wil dat een arts euthanasie uitvoert wanneer aan de wettelijke voorwaarden voor euthanasie voldaan wordt (24). In België is euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring enkel mogelijk in het kader van een onomkeerbaar coma of vegetatieve status (23).

Uit een studie van 2006 door Rurup et al. bleek dat 6% van de Nederlandse ouderen tussen 61 en 92 jaar een wilsverklaring voor euthanasie bij dementie hadden opgemaakt (46). Ouderen zonder partner, ouderen die niet geloven, ouderen die geen vertrouwen hadden dat hun arts hun wensen voor einde levenszorg zouden respecteren en ouderen die functionele beperkingen ondervinden, hadden vaker een wilsverklaring opgemaakt (46). Een wilsverklaring inzake levenseinde zorg laat ouderen toe hun visie over sterven alsook over psychologische, spirituele en medische zorgen te delen. Dit kan mentale rust en geruststelling geven zodat de oudere weet dat wanneer hij/zij niet meer wilsbekwaam is, toch zijn/haar wensen maximaal zullen gerespecteerd worden. Wilsverklaring betreffende euthanasie bij dementie kan eveneens voor mentale rust zorgen en een gevoel van controle geven om een voor de patiënt onwaardige dood te voorkomen (11,46).
In de literatuur zijn er heel wat bedenkingen geformuleerd bij deze Nederlandse wilsverklaring voor euthanasie bij dementie. Deze kritische bedenkingen gaan zowel over het opstellen van de wilsverklaring als over het uitvoeren van de euthanasie op basis van deze voorafgaande wilsverklaring (11,25,28).

3.2.1 Valkuilen bij het opstellen van de voorafgaande wilsverklaring

De patiënt dient op het moment van het opstellen van zijn wilsverklaring wilsbekwaam te zijn. Indien de patiënt in een vroege fase van dementie de wilsverklaring opstelt, is het belangrijk om de wilsbekwaamheid van de patiënt na te gaan aangezien zelfs in een beginfase van dementie het beslissingsvermogen reeds beperkt kan zijn (11,28). In Nederland vereist de wet een consultatie van een onafhankelijke arts bij de eigenlijke uitvoering van de euthanasie, maar niet bij het opstellen van de wilsverklaring. De wilsbekwaamheid van de patiënt op het

moment van het opstellen van de wilsverklaring wordt vermoed en de inhoud van de wilsverklaring wordt dus enkel door de begeleidende (huis)arts beoordeeld, maar niet door een onafhankelijke arts (24,28).

Vervolgens moet een arts kunnen garanderen dat de wilsverklaring consistent en duurzaam is. Hierbij is het voor een patiënt moeilijk om zichzelf in de toekomst te projecteren en te voorspellen welke situaties voor hem niet meer aanvaardbaar zullen zijn (28). Het vermogen van de mens om zich aan te passen aan een nieuwe gezondheidstoestand wordt vaak onderschat. Zo kan een situatie initieel niet stroken met wat de patiënt als kwaliteitsvol leven aanschouwt, maar gaandeweg toch acceptabel blijken (25,28). De visietekst "Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid" beschrijft waardigheid en zinvolheid van het leven als een dynamisch gegeven, waarbij de zorg en liefde van de naasten in een vergevorderd stadium van dementie toch bijdragen tot een zinvol leven (25).

Een andere valkuil is het negatief beeld dat in de maatschappij is ontstaan over dementie. Hierdoor krijgt de patiënt soms een ongenuanceerd idee van de ziekte-evolutie en het leven met dementie. Hij/zij kan een, reële of ingebeelde, sociale druk ervaren om een verzoek tot euthanasie op te stellen. Ook de hoge financiële kosten en de afhankelijkheid van anderen in het verder verloop van de ziekte kunnen argumenten richting een wilsverklaring euthanasie zijn. In de westerse maatschappij wordt het verlies van verstandelijke vermogens vaak geassocieerd met het verlies van menselijke waardigheid. Het mens-zijn wordt in dit denkbeeld herleid tot de capaciteiten van een individu. Die opvatting staat haaks op de opvatting van Immanuel Kant waarbij menselijke waardigheid wordt beschouwd als eigen aan het mens-zijn, losgekoppeld van zijn toestand of capaciteiten. Deze menselijke waardigheid kan men dus volgens Kant nooit volledig verliezen (25,28).

Als laatste kan ook de formulering van de eigenlijke wilsverklaring tot moeilijkheden leiden. De wilsverklaring moet enerzijds concreet en specifiek genoeg zijn opdat er weinig ruimte voor subjectieve interpretatie van het verzoek overgelaten wordt. Hierbij is een moeilijke taak voor de arts weggelegd die moet vaststellen of de actuele situatie inderdaad overeenkomt met de door de opsteller omschreven omstandigheden waaronder deze om euthanasie verzoekt. Anderzijds bestaat het risico dat bij een te nauw gespecificeerde wilsverklaring de wilsverklaring niet meer toepasbaar is in de praktijk. Hierdoor kan de patiënt in een situatie belanden die voor hem als onwaardig en niet kwaliteitsvol zou gezien worden, maar toch niet voldoet aan de (te) nauwe beschreven situaties in de wilsverklaring (28).

3.2.2 Valkuilen bij het uitvoeren van de euthanasie op basis van een wilsverklaring

In het debat rond euthanasie wordt vaak de autonomie van de persoon als belangrijke waarde aangehaald. Men vindt dat het individu het recht moet hebben om alleen te beslissen over zijn leven. De beslissing om op een bepaald ogenblik daadwerkelijk euthanasie uit te voeren moet echter door iemand anders dan de patiënt zelf genomen worden. Het is de arts die de verantwoordelijkheid draagt om het vooraf geformuleerde moment te herkennen en over te gaan tot uitvoering van de euthanasie. Een wilsverklaring kan dus nooit los staan van de medemens of de sociale context en vereist dus menselijke verbondenheid (25).

Een tweede uitdaging is het "oude ik (then self) versus nieuwe ik (now self)" dilemma. De "oude ik" is de persoon voor dementie met zijn persoonlijke waarden en visie op kwaliteitsvol leven. De "nieuwe ik" is de persoon met dementie die door de ziekte een andere wil heeft gekregen en uit andere zaken zijn geluk haalt. In de literatuur zijn er verschillende visies over met welke "ik" men rekening dient te houden. De rechtsfilosoof Ronald Dworkin oordeelt dat de wil van de wilsbekwame patiënt (oude ik) primeert boven de actueel beleefde wil van de wilsonbekwame patiënt (nieuwe ik)(47–49). Deze visie wordt echter vaak bekritiseerd en de actuele beleving van de persoon met dementie verdient eveneens respect (25,28).

Deels voortvloeiend uit de then self versus now self discussie, is de discussie of men nog verder gaat met de euthanasie indien de patiënt tekens van verzet of twijfel vertoont op het moment dat de euthanasie zou worden uitgevoerd (28). De Nederlandse Regionale Toetsingscommissies Euthanasie bepalen in hun code dat de arts niet mag doorgaan met euthanasie als er tekens zijn van verzet of twijfel ook al is de patiënt op dat moment wilsonbekwaam en heeft hij een voorafgaande wilsverklaring met euthanasieverzoek die het zou toelaten en/of verantwoorden om de euthanasie uit te voeren (50).

3.2.3 Euthanasie bij dementie: grote drempels bij Nederlandse artsen

Zoals hierboven reeds aangehaald, is in Nederland euthanasie bij dementie mogelijk zowel bij beginnende dementie waarbij de patiënt nog wilsbekwaam is, als bij gevorderde dementie op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring. Uitgezonderd de wilsbekwaamheid blijven de andere zorgvuldigheidsvereisten van het actueel euthanasieverzoek van toepassing bij een schriftelijke euthanasieverklaring (24). Ondanks deze wettelijke basis blijkt uit onderzoek dat voor een meerderheid van de artsen het uitvoeren van euthanasie in dergelijk geval ondenkbaar is. In 2020 waren er in Nederland naar schatting 114.800 personen met dementie bekend bij de huisarts (51). Hiervan kregen 168 patiënten met dementie in de beginfase euthanasie. Echter slechts bij 2 patiënten met vergevorderde dementie werd euthanasie uitgevoerd (50).

Tabel 4.12 Ervaring met en denkbaarheid van uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek in verschillende gevallen (artsenonderzoek)[1]

	Ooit levens-beëindiging op verzoek uitgevoerd		Denkbaarheid van uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek Denkbaar (incl. ooit uitgevoerd)		Ondenkbaar	
	2016 n=1167	2011 n=1456	2016 n=1167	2011 n=1456	2016 n=1167	2011 n=1456
Lijden op basis van:	%	%	%	%	%	%
Kanker	51	56	80	85	20	15
Een andere lichamelijke aandoening	36	31	78	82	22	18
Een psychiatrische aandoening	3	2	37	34	63	66
Beginnende dementie, waarbij de patiënt nog wilsbekwaam is	5	3	42	40	58	60
Gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring waarbij er sprake was van een bijkomende ernstige aandoening[2]	3	1	39	33	61	67
Gevorderde dementie, op basis van een schriftelijke euthanasieverklaring, waarbij er geen sprake is van een bijkomende ernstige aandoening	1	1	22	29	78	71
Lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', met een medische grondslag voor het lijden maar zonder ernstige lichamelijke of psychiatrische aandoening	5	3	28	27	72	73
Lijden door 'voltooid leven'/'lijden aan het leven', zonder medische grondslag voor het lijden	2	2	16	18	84	82
Bij een patiënt jonger dan 18 jaar	3	–	41	–	59	–

1 Gewogen afgeronde percentages. Totaal exclusief psychiaters.

2 In 2016 expliciet toegevoegd: 'waarbij er sprake was van een bijkomende ernstige aandoening'; in 2011 ontbrak deze toevoeging.

– Gegevens niet beschikbaar voor 2011.

Figuur 1: Tabel 4.12 Ervaring met en denkbaarheid van uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek in verschillende gevallen (artsenonderzoek) Uit: Onwuteaka-Philipsen BD et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Zonmw. 2017. (52)

In 2017 verscheen een evaluatie van de wet levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (52). In die evaluatie van Onwuteaka-Philipsen et al. werd ook een artsenonderzoek gedaan waarbij huisartsen en specialisten bevraagd werden. Er werd onder andere gepeild naar de ervaring met en denkbaarheid van uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek in verschillende gevallen. In figuur 1 (tabel 4.12 Ervaring met en denkbaarheid van uitvoeren van levensbeëindiging op verzoek in verschillende gevallen (artsenonderzoek)) worden de resultaten voorgesteld. Het valt op dat in geval van euthanasieverzoek van een nog wilsbekwame patiënt met dementie 58% van de ondervraagde artsen het ondenkbaar vindt om op het verzoek in te gaan. Wanneer het gaat over gevorderde dementie stijgt het percentage zelfs naar 61% en 78%, al dan niet of er sprake was van een bijkomende ernstige aandoening (52).

Verder in het evaluatiedocument werden ook de belangrijkste redenen voor het uitvoeren van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding onderzocht door middel van een sterfgevallenonderzoek. Bij 59% speelde verlies van waardigheid een rol en bij 44% verwacht lijden van de patiënt (52).

Tabel 4.15 Belangrijkste redenen voor het uitvoeren van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding (sterfgevallenonderzoek)[1]

	2015 N=851 %	2010 N=488 %
Verzoek of wens van de patiënt	80	85
Er was geen uitzicht op verbetering	82	82
(Ernstige) symptomen (excl. pijn)	60	63
Verlies van waardigheid	59	61
Verwacht lijden van de patiënt	44	50
(Ernstige) pijn	40	49
Verdere behandeling was te belastend	15	15
Verzoek of wens van de familie	8	14
Anders	6	3

1 Afgeronde gewogen percentages.

Figuur 2: Tabel 4.15 Belangrijkste redenen voor het uitvoeren van euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding (sterfgevallenonderzoek). Uit Onwuteaka-Philipsen BD et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Zonmw. 2017. (52)

Er werd getoetst bij de steekproef van artsen naar de ervaring met afwijzen van verzoeken om levensbeëindiging in 2016. Het valt op dat bij 20% van de verzoeken die geweigerd werden ondanks er aan de zorgvuldigheidseisen werd voldaan, sprake was van lijden op basis van dementie, een 'voltooid leven', een niet-terminaal zieke patiënt of een patiënt met een psychiatrische aandoening (52).

Tabel 4.22 Ervaring met afwijzen van verzoeken om levensbeëindiging in 2016 (artsenonderzoek)[1]

	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen-geneeskunde	Totaal
	N=607 %	N=331 %	N=209 %	N=1167 %
Ooit een uitdrukkelijk verzoek gehad	93	44	74	75
Ooit een uitdrukkelijk verzoek geweigerd	56	24	60	45
In het afgelopen jaar een uitdrukkelijk verzoek geweigerd	28	9	27	21
Ooit een uitdrukkelijk verzoek geweigerd terwijl aan de zorgvuldigheidseisen kon worden voldaan	19	8	22	15
Redenen waarom verzoeken werden geweigerd, terwijl wel aan zorgvuldigheidseisen werd voldaan:[2]				N=188 %
Arts voert nooit levensbeëindiging op verzoek uit				22
Er was sprake van lijden op basis van dementie, 'voltooid leven', patiënt was niet terminaal ziek of er was sprake van een psychiatrische aandoening				20
In dit geval emotioneel te belastend				15
Niet voldaan aan zorgvuldigheidseis (maar door arts niet als zodanig benoemd)[§]				13
Niet invoelbaar				10
Geen goede behandelrelatie met patiënt (te korte behandelrelatie, slechte relatie)				7
Patiënt zal spoedig komen te overlijden				4
Te veel druk ervaren				4
Beleid van de instelling waar ik werk(te)				2
Anders				6
Geen reden gegeven				4

1 Afgeronde en gewogen percentages. Totaal exclusief psychiaters.

2 Open vraag. Geen gewogen percentages. Een of meer antwoorden mogelijk.

Figuur 3: Tabel 4.22 Ervaring met afwijzen van verzoeken om levensbeëindiging in 2016 (artsenonderzoek). Uit: Onwuteaka-Philipsen BD et al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Zonmw. 2017. (52)

Uit dit onderzoek van Onwuteaka-Philipsen et al. blijkt dat er weldegelijk drempels zijn bij Nederlandse artsen om euthanasie te doen bij een patiënt met dementie ondanks dat het daar wettelijk mogelijk is (52). Uit de literatuur blijkt dat de eis van het ondraaglijk lijden als een groot struikelblok wordt gezien. Artsen zijn wel degelijk van mening dat patiënten met dementie ondraaglijk en/ of uitzichtloos kunnen lijden, maar wanneer de situatie die de declarant vreesde en voorzag zich daadwerkelijk voordoet, zal hij dat niet meer als zodanig kunnen ervaren en uiten wegens zijn wilsonbekwaamheid. Het noodzakelijke ziekte-inzicht ontbreekt dan. Deze staat van ernstige dementie sluit communicatie met de arts uit en dat wordt juist zeer belangrijk geacht. Euthanasie kan enkel in het kader van een relatie van vertrouwen en wederzijds begrip, zo luidt het. Een schriftelijke wilsverklaring kan dit nooit vervangen (21).

Dr. Sien De Corte onderzocht in haar masterproef eveneens welke drempels voor uitvoering van euthanasie bij dementie aanwezig zijn (53). Uit haar literatuuronderzoek bleken er zowel principiële als procedurele en persoonlijke drempels te zijn. Principiële drempels bij euthanasie bij gevorderde dementie op basis van een wilsverklaring zijn de afwezigheid van betekenisvolle communicatie tussen arts en patiënten bij het levenseinde en de verantwoordelijkheid van de beslissing die de patiënt met een wilsverklaring naar zijn omgeving en de arts verschuift. In het onderzoek van Dr. Sien De Corte worden ook heel wat procedurele drempels aangehaald. In Nederland is er geen wettelijke doorverwijsplicht wanneer de arts het verzoek van de patiënt weigert. Er is ook geen formele registratie van het euthanasieverzoek en de betrokkenheid van derden bij opmaak van een wilsverklaring euthanasie is geen wettelijke vereiste. Dit gegeven brengt met zich mee dat er geen overdracht van het euthanasieverzoek is tussen de verschillende zorgverstrekkers. Een bijkomende moeilijkheid die beschreven wordt, is de bepaling van de ondraaglijkheid van het lijden bij een wilsonbekwame patiënt. Tenslotte worden er ook persoonlijke drempels beschreven zoals de angst voor juridische consequenties, erkenning van de ondraaglijkheid van het psychisch en existentieel lijden bij dementie, uitvoering van actieve levensbeëindiging en de discussie now-self versus then-self (53).

Dr. Sien De Corte bevroeg aan de hand van semi-gestructureerde interviews Nederlandse huisartsen, SO's (specialist ouderengeneeskunde) en SCEN(Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland)-artsen hoe drempels inzake de wilsverklaring euthanasie verlaagd kunnen worden. Uit dit onderzoek kwam onder andere het belang van voorafgaande zorgplanning naar voor. Bij de opmaak van de euthanasieverklaring is het afspreken van een duidelijk markeringspunt voor uitvoering van de euthanasie belangrijk. De vertegenwoordiger dient hierbij betrokken te worden en deskundige bijstand door bijvoorbeeld een jurist en een andere arts kan eveneens hulp bieden. De patiënt stemt best zijn euthanasieverklaring af met de verwachte uitvoerder en met zijn/haar omgeving. In de masterproef wordt ook gepleit voor een goede opvolging van de euthanasieverklaring met tussentijdse evaluaties en regelmatig zorgoverdracht tussen de verschillende zorgverstrekkers. Bij de uitvoering van de euthanasieverklaring wordt belang gehecht aan de vertrouwensband tussen de patiënt en de uitvoerder en de betrokkenheid van derden (53). Dit strookt ook met wat reeds werd

aangehaald, namelijk dat euthanasie enkel in het kader van een relatie van vertrouwen en wederzijds begrip kan worden uitgevoerd (21).

In onze masterproef willen we met het ontwikkelen van een protocol eveneens een antwoord bieden op de drempels die artsen ervaren om euthanasie uit te voeren bij een patiënt met dementie.

4 Noodzaak tot het ontwikkelen van een protocol

De dood van de Belgische schrijver Hugo Claus in 2008, die in een vroeg stadium van zijn Alzheimer dementie euthanasie kreeg op grond van ongeneeslijke ziekte en ondraaglijk lijden, veroorzaakte veel controverse (54). De aanvaarding door het Federale Controle en Evaluatiecommissie voor Euthanasie als zijnde in overeenstemming met de wet, geeft patiënten en artsen vertrouwen dat euthanasie in geval van dementie legaal kan zijn, indien de zorgvuldigheidseisen goed in acht worden genomen (55). Dit legt onmiddellijk ook het pijnpunt van de huidige wetgeving bloot; mensen worden gedwongen om te vroeg te kiezen voor euthanasie gezien zij anders niet meer voldoen aan de zorgvuldigheidscriteria. Een bevolkingsonderzoek binnen de Benelux in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde toont aan dat in 2011 reeds 62% van de ondervraagde Belgen vond dat euthanasie moet worden toegestaan aan mensen met dementie die in het bezit zijn van een schriftelijk euthanasieverzoek (56). Ook de cijfers uit de stemtest van Het Laatste Nieuws en VTM nieuws gaven aan dat er binnen de bevolking een grote meerderheid (83%) open staat voor een uitbreiding van de euthanasiewet (57).

Hoewel uit onderzoek blijkt dat euthanasie op grond van ondraaglijk lijden veroorzaakt door een psychiatrische stoornis of dementie een relatief beperkte praktijk blijft in België, is de prevalentie ervan sinds 2008 gestegen. De trend lijkt te suggereren dat de juridische mogelijkheden van de euthanasiewet breder worden verkend en breder worden geaccepteerd (55). Als, zoals onderzoek suggereert, mensen met psychiatrische aandoeningen of dementie steeds vaker toegang tot euthanasie zoeken, is de ontwikkeling van praktijkrichtlijnen des te wenselijker willen artsen adequaat reageren op deze uiterst delicate verzoeken (55).

Vanwege het verloop van de ziekte stelt de besluitvorming rond het levenseinde bij personen met dementie de professionele zorgverleners voor een specifiek probleem. Onderzoek toont aan dat het bespreken van toekomstige scenario's en behandelingsopties in een vroeg stadium van het dementietraject van groot belang zijn gezien de onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop bij de individuele patiënt. Het is tevens van essentieel belang dat beleidsmakers passende programma’s opzetten om het uitvoeren ervan te vergemakkelijken voor de professionele zorgverleners en hen van de nodige middelen voorzien (54).

Met onze masterproef trachten we een leidraad voor huisartsen op te stellen om euthanasie mogelijk te maken bij patiënten in een gevorderde fase van dementie. De toepassing hiervan is momenteel niet uitvoerbaar binnen de huidige wetgeving. Kunnen we een protocol met een duidelijke tijdslijn maken waarbij patiënten met beginnende 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 de duurzaamheid van de vraag regelmatig te toetsen bij een veranderend ziektebeeld aan de hand van een concreet logboek. Kunnen we zo tot een tijdstip van uitvoering komen dat als billijk wordt aangevoeld voor alle betrokkenen?

Onze hypothese is: aan de hand van voorafgaande zorgplanning en herhaaldelijke gesprekken tussen arts en patiënt kan inzicht verworven worden over de betekenis van waardig en kwaliteitsvol leven voor de patiënt met dementie. Deze herhaaldelijke interacties tussen beide partijen moet de arts in staat stellen een inschatting te kunnen maken van (1) of de patiënt al dan niet achter de vraag voor euthanasie blijft staan en zo ja, (2) van wanneer er niet meer aan de criteria van waardig en kwaliteitsvol leven zoals beleefd door de patiënt, wordt voldaan. Door de patiënt te leren kennen en zijn visie te exploreren, probeert men als arts een beeld te vormen over de grenzen van kwaliteitsvol leven. Zo willen we de arts in staat stellen het optimale moment tot euthanasie te herkennen. Het doel van dit traject 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 voorzien wordt door de huidige wet). Dit traject is een continu en dynamisch gegeven waarbij het doorlopen van het proces centraal staat en het eindpunt bepaalt.

Methodologie

(1) Er werd eerst literatuuronderzoek gedaan om inzicht en informatie te vinden die handvaten vormen om een ontwerp-protocol te maken. De zoektermen “Euthanasie” en “Dementie” werden ingegeven in verschillende zoekmachines waaronder PubMed en Web Of Science. Er werd geselecteerd op artikels geschreven na het jaar 2000 en enkel artikels in Engels en Nederlands werden behouden. Volgens de sneeuwbalmethode werden ook gerelateerde artikels geïncludeerd. Door onderzoek van literatuur werd duidelijk wat er reeds beschreven is in de literatuur over euthanasie bij dementie en welke knelpunten dit met zich meebrengt. Eveneens de wetteksten werden grondig gelezen.

(2) Op basis van literatuur en eigen inzichten werd een ontwerp-protocol geschreven.

(3) Nadien werd feedback over het ontwerp-protocol gevraagd aan verschillende experten. De experten hebben een verschillende achtergrond. Onder de experten zaten een CRA-arts, theoloog, neuroloog, dementie-expert, verpleegkundige in palliatieve thuiszorg, geriater, jurist gespecialiseerd in gezondheidsrecht, lid van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie, professor verbonden aan het Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht. Naast feedback werd ook bijkomende literatuur verkregen van de experten en verwerkt.

(4) Op basis van de feedback van de verschillende experten werden er nieuwe inzichten verworven en verwerkt in het protocol.

(5) De methodologie van de masterproef werd voorgelegd aan de onderwijs-begeleidingscommissie van KU Leuven. Voor het type onderzoek werd geen goedkeuring van een gemachtigde commissie voor medische ethiek vereist.

Resultaten

1 Ontwikkeling ontwerp-protocol op basis van literatuur

Hieronder wordt een ontwerp-protocol, opgesteld op basis van literatuur en eigen inzichten, voorgesteld.

1.1 Gewenst kader

(1) Elementen uit de literatuur

Binnen een goede partijkvoering trachten we als arts te achterhalen welke waarden de patiënt in zijn leven vooropstelt en wat wordt aanzien als kwaliteitsvolle toekomstige zorg. Dit is een onderdeel van de voorafgaande zorgplanning. Voorafgaande zorgplanning is een proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Voorafgaande zorgplanning is een proces en bestaat dus het best uit meerdere consulten in het verloop van de tijd. Deze zorgdoelen zijn gebaseerd op wat de patiënt aanschouwt als waardige zorg en ze kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende situatie van de patiënt. Ze kunnen richting geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten (26).

Voorafgaande zorgplanning dient bij voorkeur met elke patiënt besproken te worden, ongeacht de medische situatie. Uit onderzoek blijkt dat voorafgaande zorgplanning idealiter wordt gestart in de thuissituatie en voordat de patiënt ernstig ziek wordt. Mogelijke sleutelmomenten hiervoor zijn belangrijke levensgebeurtenissen zoals ernstige ziekte of overlijden van partner of ouder, na diagnose van een levensbedreigende aandoening of bij evolutie van een bestaande chronisch aandoening, als de patiënt de behoefte aangeeft of bij opname in een woonzorgcentrum of ziekenhuis (58).

Zeer weinig mensen spreken echter met hun arts over de medische behandelingen die al dan niet toegepast zouden moeten worden tijdens de laatste fase van hun leven. Een reden hiervoor is dat ze verwachten dat hun arts het initiatief neemt voor dit soort gesprekken, terwijl de arts dit omgekeerd ook van zijn patiënt verwacht. Bijkomende barrières bij de artsen om over toekomstige zorg te spreken, hebben voornamelijk te maken met een gebrek aan training in bepaalde vaardigheden, het moeilijk kunnen bepalen van het juiste moment om erover te beginnen en de angst om hun patiënten hoop te ontnemen (58).

Tijdens deze voorafgaande zorgplanning dient tevens specifieke aandacht te worden besteed aan het onderwerp euthanasie. De behandelende arts evalueert of er door de patiënt reeds een welomschreven idee omtrent euthanasie in de toekomst is gevormd. Men probeert te achterhalen of de patiënt bepaalde concrete situaties onaanvaardbaar vindt en niet verenigbaar met zijn leven, zoals bijvoorbeeld dementie of hemiplegie. Is de patiënt momenteel van mening dat hij in bepaalde omstandigheden euthanasie wenst of wil hij gewoon de zekerheid dat hij rustig maar natuurlijk kan sterven, eventueel met sedatie?

Het is belangrijk hierbij te benadrukken dat de patiënt vrij is. De mogelijkheid bestaat dat patiënten nooit eerder over het thema euthanasie nadachten en daar tijdens deze fase ook geen nood aan hebben. Het is cruciaal dit te respecteren en als arts de patiënt geen standpunt in de schoot te werpen. Dit sluit echter niet uit dat op een later tijdstip dit onderwerp opnieuw kan worden aangehaald aangezien dit een dynamisch proces is, onderhevig aan veranderingen in de patiënt zijn omgeving.

(2) Voorstel 'Gewenst kader'

Tijdens deze fase dient de arts in het kader van voorafgaande zorgplanning te achterhalen welk standpunt de patiënt heeft tegenover een waardig leven. Hier in het bijzonder bij patiënten met een risicofactor tot het

ontwikkelen van dementie. Men tracht te concretiseren wat de patiënt als kwaliteitsvol leven beschouwt, welke concrete handelingen voor hem, als mens, in de toekomst als onaanvaardbaar worden gezien en in welke situatie de patiënt niet wil belanden. Zo streeft men ernaar om voor de start van het effectief proces inzicht te krijgen in de persoon die de patiënt is voor de diagnose van dementie. Geeft de patiënt tijdens deze fase duidelijk aan dat euthanasie voor hem nooit als kwaliteitsvolle toekomstige zorgoptie wordt gezien, dan dient dit proces niet verder te worden doorlopen.

1.2 Aanvang proces en concretiseren euthanasievraag

Het proces start wanneer een patiënt met de diagnose van dementie de vraag naar euthanasie stelt. Deze vraag kan vanuit de patiënt zelf komen of werd reeds besproken tijdens de voorafgaande zorgplanning tussen arts en patiënt. De wens naar euthanasie dient op een moment van wilsbekwaamheid geuit te worden door de patiënt.

1.2.1 Diagnose dementie

(1) Elementen uit de literatuur

Voor het vaststellen van dementie is het volgens de NHG-richtlijn Dementie noodzakelijk dat de huisarts de patiënt meerdere malen gezien heeft. Een heteroanamnese alleen is onvoldoende, doch zeer waardevol. De diagnose kan gesteld worden indien er cognitieve of gedragsmatige symptomen optreden die interfereren met het dagelijks functioneren, die duidelijk zijn toegenomen tegenover eerder niveau van functioneren en die niet kunnen verklaard worden door delier of depressie. Men baseert zich hiervoor op de anamnese, hetero-anamnese en een objectieve beoordeling van de cognitie (9).

Voor dit laatste zijn er een drietal tools beschikbaar: de Mini-Mental State Examination (MMSE), de klokkentest en de Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS). De MMSE beoordeelt de oriëntatie, het kortetermijngeheugen, taal, herkenning en visuoconstructie. Dit is in Vlaanderen de meest gebruikte cognitieve test (10). Bij laaggeletterden of anderstaligen is de test minder betrouwbaar en is het te overwegen de RUDAS af te nemen. De klokkentest meet verschillende cognitieve vaardigheden waaronder enkele executieve functies (9).

De huisarts kan informatie bekomen rond (gedrags)symptomen en zelfredzaamheid door een heteroanamnese af te nemen bij de mantelzorgers, vertrouwenspersonen of familieleden van de patiënt. Dit is door de patiënt immers niet altijd makkelijk in te schatten (10).

Volgens de richtlijn 'Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk' van 'ebpracticenet' is het te overwegen om een laboratoriumonderzoek te doen waarbij WBC, RBC, Hb, Htc, thrombocyten, glucose, lever- en nierfunctie en TSH worden bepaald. Bepalingen van elektrolyten, foliumzuur, vitamine B6 en B12, HIV-antistoffen, syfilis-bloedtesten en urineonderzoek dienen niet routinematig aangevraagd te worden maar enkel op basis van het klinisch beeld. Verder wordt het aanbevolen om minstens eenmaal een CT of MRI uit te voeren bij de diagnostische evaluatie van dementie. Volgens de NHG-richtlijn heeft laboratoriumonderzoek echter geen toegevoegde waarde bij diagnostiek naar dementie en wordt daarom routinematig laboratoriumonderzoek afgeraden. Ook standaard beeldvorming wordt door deze richtlijn niet aangeraden (9)(10).

De richtlijn 'Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk' geeft aan dat de huisarts in staat is om de syndroomdiagnose van dementie te stellen. Doorverwijzing naar de tweede lijn wordt aanbevolen voor de subtypering binnen het dementieel syndroom. Zo wordt er aangeraden om door te verwijzen als men een vermoeden heeft van vasculaire-, Lewy body- of frontotemporale dementie. Redenen voor verwijzing volgens de NHG-richtlijn zijn vermoeden van een bijzondere vorm van dementie (anders dan Alzheimer- en vasculaire dementie), jonge leeftijd (jonger dan 65 jaar), psychiatrische comorbiditeit, multimorbiditeit of bij probleemgedrag (10)(9).

(2) Voorstel 'Diagnose'

De syndroomdiagnose van dementie kan door de huisarts gesteld worden op basis van verschillende contacten met de patiënt. Hierbij laat de arts zich leiden door een anamnese en een heteroanamnese waarbij er sprake is van cognitieve of gedragsmatige symptomen die interfereren met het dagelijks functioneren, die duidelijk zijn toegenomen tegenover eerder niveau van functioneren en die niet kunnen verklaard worden door andere aandoeningen. Er wordt aangeraden dat dit geobjectiveerd word aan de hand van de MMSE. De nood tot aanvraag van beeldvorming en laboratoriumonderzoek dient individueel per casus bepaald te worden. Doorverwijzing naar de tweede lijn wordt aanbevolen voor een subtypering binnen het dementieel syndroom (9,10).

1.2.2 Exploreren euthanasievraag

(1) Elementen uit de literatuur

Vooraf verwierf de arts reeds inzicht in de visie van de patiënt over kwaliteitsvol leven en waardig levenseinde. Tijdens de eerste gesprekken bij de start van het proces wordt geprobeerd om verder te concretiseren wanneer volgens de patiënt niet meer voldaan wordt aan zijn eigen criteria van waardevol leven en in welke situaties patiënten tijdens hun voortschrijdende ziekte niet willen belanden. Dit wordt gedaan aan de hand van een open gesprek waarin volgende domeinen aan bod dienen te komen: het fysieke, het psychische, het sociale, het omgevingsdomein en de mate van onafhankelijkheid (59).

Mogelijke vragen die hierbij aan bod kunnen komen zijn (60,61):

- Waarvoor wil de patiënt leven?
- Wat is voor de patiënt nu waardevol?
- Wie of wat geeft zijn/haar leven betekenis en zin?
- Welke levensomstandigheden, beperkingen, lasten, vooruitzichten … zijn voor de patiënt onleefbaar?
- Wat zijn voor de patiënt belangrijke waarden en normen die zijn/haar visie op goede gezondheidszorg beïnvloeden? (60)
- Wat zijn de redenen waarom de patiënt euthanasie vraagt?
- Hoe denkt de patiënt over zijn toestand, over de evolutie van zijn ziekte en sterven?
- Hoe heeft de patiënt in eerdere crisissituaties - in verband met zijn ziekte, met het overlijden van geliefden – gereageerd?
- Wat zijn de verwachtingen voor de resterende tijd?
- Wat zijn de angsten met betrekking tot sterven en de dood? (61)

Patiënten die toch nooit eerder over voorafgaande zorgplanning spraken met hun arts, krijgen in dit gesprek de kans om dit thema verder uit te werken en hun visie hierover te delen. Ook bij deze patiënten exploreert de arts de vraag naar euthanasie bij dementie en kunnen zij alsnog worden opgenomen in het traject.

Daarnaast wordt tijdens deze fase van het proces nagegaan tot op welke hoogte de patiënt zijn omgeving wenst te betrekken (61). Er wordt bij de patiënt met dementie nagegaan wie de belangrijkste naasten zijn die betrokken kunnen worden bij dit proces en of er een vertrouwenspersoon[1] is die de persoon met dementie bijstaat in het uitoefenen van zijn rechten als patiënt. Indien de patiënt weigert om zijn familie en/of naasten te betrekken, dient dit verder geëxploreerd te worden. De arts moet deze weigering echter wel respecteren (61).

[1] *Vertrouwenspersoon*: Dit is een persoon die de wilsbekwame patiënt aanwijst om hem bij te staan in het uitoefenen van zijn rechten als patiënt, zoals bij het verkrijgen van informatie of het inkijken van het medisch dossier. Een vertrouwenspersoon is geen wettelijk vertegenwoordiger en kan geen beslissingen nemen in de plaats van de patiënt (23). In dit protocol wordt de vertrouwenspersoon bedoeld in het kader van de wet patiëntenrechten en niet in kader van een voorafgaande wilsverklaring in de wet euthanasie.

In deze fase wordt tenslotte ook voldoende tijd gemaakt voor educatie van de patiënt over de aard en de evolutie van zijn aandoening, de prognose, de behandelingsmogelijkheden en de huidige wetgeving in België betreft euthanasie en dementie. Het is bovendien ook verplicht in de wet euthanasie dat de arts de patiënt dient in te lichten over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting, de eventueel nog resterende therapeutische mogelijkheden, en de mogelijkheden van palliatieve zorg en de consequenties daarvan (61).

De arts coördineert de exploratiefase maar het is belangrijk dat het verzoek multidisciplinair besproken wordt. Zo vermeldt de wet dat het besproken moet worden met het verpleegkundige team. Het is echter aanbevolen dat dit besproken wordt met alle betrokken zorgverleners van de patiënt. Dit kan de arts immers helpen de beslissing te maken of hij al dan niet ingaat op het verzoek. Bovendien vermindert dit de psychische impact van een euthanasie voor zowel de arts als het verpleegkundig team (61).

(2) Voorstel 'Exploratie euthanasie'

Tijdens de eerste gesprekken bij de start van het proces wordt de euthanasievraag verder geëxploreerd. Men tracht te achterhalen wat de patiënt juist bedoelt met zijn vraag. In deze fase heeft met aandacht voor de visie van de patiënt op kwaliteitsvol en waardevol leven. Daarnaast gaat men na of de patiënt de omgeving wil betrekken bij dit proces en maakt men ook voldoende tijd voor educatie over zijn aandoening en de wetgeving omtrent euthanasie. Verder wordt er aanbevolen om de betrokken zorgverleners te betrekken bij de exploratiefase.

Mogelijke vragen die aan bod kunnen komen in de exploratiefase zijn (60,61):

- Waarvoor wil de patiënt leven?
- Wat is voor de patiënt nu waardevol?
- Wie of wat geeft zijn/haar leven betekenis en zin?
- Welke levensomstandigheden, beperkingen, lasten, vooruitzichten … zijn voor de patiënt onleefbaar?
- Wat zijn voor de patiënt belangrijke waarden en normen die zijn/haar visie op goede gezondheidszorg beïnvloeden? (60)
- Wat zijn de redenen waarom de patiënt euthanasie vraagt?
- Hoe denkt de patiënt over zijn toestand, over de evolutie van zijn ziekte en sterven?
- Hoe heeft de patiënt in eerdere crisissituaties - in verband met zijn ziekte, met het overlijden van geliefden – gereageerd?
- Wat zijn de verwachtingen voor de resterende tijd?
- Wat zijn de angsten met betrekking tot sterven en de dood? (61)

1.2.3 Wettelijke voorwaarden voor euthanasie

(1) Elementen uit de literatuur

Tijdens de eerste gesprekken tracht de arts zich er ook van te vergewissen dat aan alle wettelijke voorwaarden tot euthanasie zijn voldaan. De patiënt is een handelingsbekwame meerderjarige, een handelingsbekwame ontvoogde minderjarige. Het verzoek dient vrijwillig, overwogen en herhaald te zijn en tot stand gekomen zonder enige druk van buitenaf. Op het moment van actueel verzoek voor euthanasie dient de patiënt wilsbekwaam en bij bewustzijn te zijn. Daarnaast dient de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand te bevinden en aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch te lijden waarbij dit lijden niet gelenigd kan worden. Deze toestand dient het gevolg te zijn van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening (18).

Een van de wettelijke voorwaarden is dat de patiënt wilsbekwaam is op het moment van zijn actueel verzoek voor euthanasie. Tijdens de eerste gesprekken tracht de huisarts te beoordelen of de patiënt met dementie wilsbekwaam is om euthanasie te vragen. Wilsbekwaamheid kan meermaals getest worden aangezien dementie een fluctuerend verloop van de cognitieve status kent (26). Wanneer de patiënt zijn wens voor euthanasie uit en

op dat moment de arts de patiënt wilsbekwaam acht (eventueel met behulp van een gevalideerde tool), is dit een geldige vraag. Gedurende de eerste gesprekken worden eveneens de consistentie en continuïteit van de wens voor euthanasie van de patiënt en diens motivatie vastgesteld.

Wilsbekwaamheid is geen zwart-witverhaal, maar dient eerder beschouwd te worden als een continuüm waarin iemand vaak niet volledig wilsbekwaam of volledig wilsonbekwaam is. Wilsbekwaamheid wordt nagegaan voor een specifieke beslissing op een bepaald moment en is geen algemene eigenschap van een persoon (26). Zo kan iemand wilsonbekwaam zijn om financiële beslissingen te nemen, maar wel nog wilsbekwaam zijn om over zijn levenseinde te beslissen. Wilsbekwaamheid bij de patiënt met dementie verschilt van beslissing tot beslissing, maar ook van tijd tot tijd en kan zelfs afhankelijk zijn van fysiologische factoren (bv. nachtrust) en situationele factoren (vertrouwde tegenover niet vertrouwde omgeving) (21).

Er bestaat geen gouden standaard om wilsbekwaamheid na te gaan en er zijn geen criteria in de wet vastgelegd om te beoordelen of iemand wilsbekwaam is. De rechtsleer reikt twee standaarden aan voor de beoordeling van de wilsgeschiktheid van de patiënt, namelijk de categoriale en de functionele standaard. Bij de categoriale standaard of de beoordeling van wilsbekwaamheid in abstracto wordt een patiënt als wilsbekwaam of wilsonbekwaam geacht naargelang de categorie waar hij/zij zich in bevindt. De beoordeling gebeurt dus op basis van een diagnose of een juridisch statuut. Beoordeling volgens de categoriale standaard lijkt op heden verworpen aangezien er geen rekening gehouden wordt met de specifieke patiënt en de specifieke beslissing op een specifiek moment. Bij de functionele standaard of de beoordeling van wilsbekwaamheid in concreto gebeurt de beoordeling taakspecifiek. Er wordt nagegaan of er in het specifieke geval stoornissen zijn die de relevante wilsfuncties beïnvloeden en of de patiënt op een specifiek moment een bepaalde beslissing kan maken. Men onderzoekt of de patiënt tot een wils- en besluitvormingsproces in staat is en een overwogen verzoek kan formuleren. Deze benadering impliceert dat wilsbekwaamheid geen algemene eigenschap van een persoon is en transitief is. Bovendien is het al dan niet wilsbekwaam zijn voor een beslissing ook afhankelijk van de complexiteit van de situatie en de ingrijpendheid van de beslissing (62–64).

Er bestaan verschillende gevalideerde hulpmiddelen om de bekwaamheid van een persoon in het maken van een beslissing te evalueren. Deze vragenlijsten zijn bedoeld als hulpmiddel voor de arts om wilsbekwaamheid in te schatten en zijn een aanvulling op de professionele beoordeling van de arts. Marson et al. toonden aan dat het gebruik van een (semi-)gestructureerd interview zorgde voor meer interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bij het beoordelen van wilsbekwaamheid dan wanneer dit klinisch beoordeeld werd (35). Veel verschillende gevalideerde instrumenten om wilsbekwaamheid te beoordelen zijn beschikbaar. Verder worden de sterktes en zwaktes van elk hulpmiddel kort toegelicht.

De meest frequente tools om wilsbekwaamheid te beoordelen zijn:

- MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T) (65)
- Aid to Capacity Evaluation (ACE) (66)
- Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI) (67)
- Mini Mental State Examination (MMSE) (68)

De meeste van die hulpmiddelen focussen zich op vier vaardigheden die primordiaal zijn in het vermogen een beslissing te maken. De vier domeinen zijn: 1) het begrijpen van relevante informatie, 2) het waarderen van de situatie en de gevolgen van de situatie, 3) het redeneren over de verschillende opties met de gekregen informatie in een beslissingsproces en het onderbouwen van een keuze en 4) het communiceren van een keuze. Er wordt verkozen om een hulpmiddel te gebruiken dat men kan toepassen op de specifieke situatie en geen hypothetische situaties te bespreken aangezien dit voor meer verwarring bij de patiënt kan zorgen en niet relevant is (30)(31).

- *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* (65)

De meest gebruikte techniek is de MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T) (65). Dit is een semi-gestructureerd interview dat toegepast kan worden op een specifieke situatie, gevalideerd is voor personen met dementie en een hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheid heeft. De nadelen van de

MacCAT-T zijn de duur van het afnemen van het interview (20-25 minuten) en de kostprijs aangezien het niet gratis ter beschikking wordt gesteld (30)(31)(69).

- *Aid to Capacity Evaluation (ACE)* (66)

Een andere frequent gebruikte tool is de Aid to Capacity Evaluation (ACE) (66). ACE heeft een goede likelihood ratio (gebaseerd op de beoordeling van wilsbekwaamheid door een forensische psychiater), duurt minder lang om af te nemen dan de MacCAT-T, er bestaat matig tot sterk niveau van evidentie voor het hulpmiddel en het kan ook toegepast worden op een specifieke situatie (31). Bovendien kan men het online gratis raadplegen en vindt men ook de uitleg en een voorbeeld van hoe men aan de hand van het hulpmiddel de wilsbekwaamheid kan beoordelen.

- *Capacity to Consent to Treatment Instrument (CCTI)* (67)

De CCTI maakt gebruik van twee hypothetische situaties waarover men vragen aan de patiënt stelt om zo de wilsbekwaamheid te evalueren. De test is meermaals gevalideerd waaronder specifiek bij patiënten met Alzheimer dementie en heeft een hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. De tool is eveneens afgenomen geweest bij gezonde individuen waardoor men referentiedata heeft. De tijd die men nodig heeft om de test af te nemen is echter lang (70).

- *Mini Mental State Examination (MMSE)* (68)

Mini Mental State Examination (MMSE) is een nuttig middel bij de diagnose van dementie, maar heeft een beperkte plaats bij het beoordelen van wilsbekwaamheid. Het is wel aangetoond dat achteruitgang van de cognitie samengaat met progressief verlies van wilsbekwaamheid. Het communiceren van de keuze, het vierde domein, is de vaardigheid die het langst bewaard blijft in het dementieel proces (31)(30)(27). Gezien MMSE enkel een beeld geeft over de cognitieve status van een patiënt en wilsbekwaamheid meerdere mentale processen specifiek voor een bepaalde beslissing inhoudt, is MMSE geen goede indicator van wilsbekwaamheid.

(2) Voorstel 'Toetsen wettelijke voorwaarden euthanasie'

Tijdens de eerste verkennende gesprekken gaat de arts na of aan alle wettelijke voorwaarden voldaan wordt voor een geldig euthanasieverzoek.

De arts tracht te beoordelen of de patiënt met dementie wilsbekwaam is om euthanasie te vragen. Er wordt aanbevolen om aanvullend op het professionele oordeel een gevalideerd instrument te gebruiken in het beoordelen van de wilsbekwaamheid. Met een gevalideerd hulpmiddel is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid immers hoger. Bij voorkeur de Aid to Capacity Evaluation (ACE) omwille van het gebruiksgemak. Het al dan niet wilsbekwaam zijn op moment van verzoek dient goed gedocumenteerd te worden in het medisch dossier.

Gedurende de eerste gesprekken worden eveneens de consistentie en continuïteit van de wens voor euthanasie van de patiënt en diens motivatie vastgesteld. Er wordt verzekerd dat het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is en tot stand is gekomen zonder enige druk van buitenaf. Tenslotte wordt in deze eerste gesprekken nagegaan of, en in welke mate de patiënt lijdt na het krijgen van de diagnose dementie, gezien de diagnose dementie niet automatisch aanhoudend en ondraaglijk lijden veroorzaakt bij elke patiënt.

1.2.4 Opschriftstelling van euthanasieverzoek

(1) Elementen uit de literatuur en voorstel 'Opschriftstelling van euthanasieverzoek'

Wanneer de vraag naar euthanasie geëxploreerd is, de patiënt een huidige vorm van lijden op basis van toekomstige aftakeling ervaart en hij hiervoor wilsbekwaam wordt geacht, kan een actueel euthanasieverzoek

op schrift gesteld worden (23). De patiënt schrijft dit verzoek zelf, dateert en ondertekent het. Indien de patiënt hier zelf niet in staat toe is, kiest de patiënt voor de opschriftstelling een meerderjarige persoon die geen materieel belang heeft bij zijn overlijden zoals beschreven in de wet (18).

Voorbeeld van een schriftelijk verzoek (eigenhandig te schrijven) is terug te vinden in het begeleidend document in bijlage 1: Rubriek I-IV. Voor het opstellen van dit begeleidend document baseerden we ons op de documenten 'wilsverklaring euthanasie' en 'schriftelijke verzoek voor euthanasie' van LEIF. Naast een eigenhandig geschreven verzoek dienen ook de persoonsgegevens van alle betrokken partijen in dit document genoteerd te worden (71).

1.2.5 Tweede arts of eerste geraadpleegde arts

(1) Elementen uit de literatuur

Volgens de huidge wetgeving inzake euthanasie dient de behandelende huisarts een andere arts vooraf en in alle gevallen te raadplegen, wil hij/zij euthanasie toepassen comform de wet. De behandelende arts raadpleegt de andere arts over de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening en brengt hem op de hoogte van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde arts neemt inzage van het medisch dossier, onderzoekt de patiënt en moet zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden. Hij stelt een verslag op van zijn bevindingen. Deze geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de behandelende arts en bevoegd om over de aandoening in kwestie te oordelen. De behandelende arts brengt de patiënt op de hoogte van de resultaten van deze raadpleging (18).

Uit reeds opgedane ervaring binnen de huidige euthanasiewet blijkt dat het in de dagelijkse praktijk vaak niet eenvoudig is een bevoegde en onafhankelijke arts te vinden. Hiervoor kan de huisarts beroep doen op een LEIFarts. Wanneer LEIFartsen als onafhankelijke artsen worden geraadpleegd, biedt dit een waarborg voor de behandelende arts én zijn patiënt dat er nauwgezet met de problematiek van het levenseinde wordt omgegaan. Dit is echter slechts een aanbeveling want er kan ook gekozen worden voor andere artsen, niet verbonden aan LEIF (72).

(2) Voorstel 'Inschakelen tweede arts'

Binnen het protocol wordt op de tweede arts, tijdens het doorlopen van het proces, tweemaal beroep gedaan.

Bij de start van het traject exploreert hij de euthanasievraag van de patiënt, beoordeelt hij of er aan de voorwaarden van een euthanasieverzoek voldaan wordt én evalueert hij de wilsbekwaamheid. Hij stelt hiervan een verslag op voor de behandelende arts, conform de huidige wetgeving. Dit verslag dient toegevoegd te worden aan het patiëntendossier.

Verder in het traject, net voorafgaand aan de uitvoering van de euthanasie krijgt de tweede arts opnieuw inzage in het medisch dossier. Op dat moment dient de tweede arts na te gaan of er een continue en dynamische dialoog tussen arts en patiënt (cfr infra) op systematische tijdstippen heeft plaatsgevonden. Deze tweede opdracht is momenteel niet opgenomen binnen de huidige wetgeving. Gezien de herhaaldelijk interacties van primordiaal belang zijn binnen het protocol, is het noodzakelijk dat de tweede arts oordeelt dat dit traject consciëntieusdoorlopen is. Ook hier stelt hij een verslag op van zijn bevindingen. Dit consult dient plaats te vinden voordat concrete afspraken over de uitvoering van de levensbeëindiging zijn gemaakt.

Oordeelt de geraadpleegde arts dat het traject onvoldoende consciëntieus doorlopen is en de behandelende arts geen correcte inschatting kan maken over de situatie van de patiënt, dan vermeldt hij dat duidelijk in zijn verslag.

1.2.6 Derde arts of tweede geraadpleegde arts

(1) Elementen uit de literatuur

Dementie wordt in het algemeen beschouwd als een traag progressieve aandoening en de levensverwachting van patiënten met dementie is moeilijk in te schatten. Het overlijden van de patiënt met dementie zal dus meestal niet binnen afzienbare termijn worden verwacht (7,16). Bij patiënten die niet overlijden binnen afzienbare tijd voorziet de wet bijkomende voorwaarden om euthanasie uit te voeren. De behandelende arts dient namelijk een tweede onafhankelijke arts te raadplegen die psychiater is of specialist in dementie. Deze moet zich ervan vergewissen dat het gaat om aanhoudend en ondraaglijk (fysiek of psychisch) lijden dat niet gelenigd kan worden en moet zich er ook van verzekeren dat het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is. Een andere extra wettelijke voorwaarde is dat er minstens één maand moet verlopen tussen het schriftelijk verzoek van de patiënt en het toepassen van de euthanasie (18).

(2) Voorstel 'Inschakelen derde arts'

Aangezien het overlijden van de patiënt met dementie niet binnen afzienbare termijn wordt verwacht, dient de arts volgens de wetgeving een tweede onafhankelijke arts te raadplegen die psychiater of specialist in dementie is. Deze moet zich ervan vergewissen dat het gaat om aanhoudend en ondraaglijk (fysiek of psychisch) lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is. Bij overlijden binnen niet-afzienbare termijn moet er bovendien volgens de wet minstens één maand verlopen tussen het schriftelijk verzoek van de patiënt en het toepassen van de euthanasie (18).

1.3 Euthanasievraag monitoren tijdens dementieproces

(1) Elementen uit de literatuur

Aan de hand van herhaaldelijke gesprekken met patiënt en eventueel diens omgeving tracht men als huisarts te achterhalen wat de patiënt als waardig en kwaliteitsvol leven beschouwt. Deze herhaaldelijke interacties tussen arts en patiënt zal de arts in staat stellen een inschatting te maken wanneer er niet meer aan deze voorwaarden voldaan wordt. Men tracht inzicht te krijgen in hoe de patiënt omgaat met de gedachte dat hij lijdt aan een progressieve aandoening die op termijn aanleiding zal geven tot verlies van fysieke en geestelijke vermogens, en of dit vooruitzicht als mensonwaardig voor de patiënt wordt beschouwd. Door de patiënt te leren kennen en zijn visie te exploreren probeert men als huisarts een beeld te vormen over de grenzen van kwaliteitsvol leven voor de patiënt om zo het optimale moment tot euthanasie te herkennen. Dit is een continu en dynamisch gegeven waarbij het doorlopen van het proces centraal staat en het eindpunt bepaalt (26).

(2) Voorstel 'Euthanasievraag monitoren tijdens dementieproces'

Tijdens de veelvuldige consultaties staan open vragen op de voorgrond. De arts vertolkt de de rol van moderator, bepaalt de thema's en stelt de vragen. Patiënt is hierbij vrij van mening en kan ten alle tijden zijn eerderuitgesproken standpunt wijzigen of herzien. Net daarom is het belangrijk dat bepaalde vragen steeds opnieuw besproken worden. Dit zal de arts in staat stellen het doorgemaakte traject beter te begrijpen en hem verder in het proces bij staan bij de beslissing tot de uitvoering van euthanasie. Tevens is het noodzakelijk dat de patiënt steeds verduidelijkt of, en in welke mate hij/zij reeds lijdt door de gedachte aan de onafwendbaarheid van de verslechtering die dementie met zich meebrengt.

Onderstaande onderwerpen dienen herhaald en consequent aan bod te komen tijdens de frequente interacties tussen arts en patiënt:

- Duurzaamheid van het euthanasieverzoek.

- Toetsen of huidige situatie nog wordt aanzien als kwaliteitsvol en waardig leven.
- Ernst van huidig lijden inschatten
- Is visie over kwaliteitsvol en waardig leven doorheen het proces nog steeds hetzelfde gebleven of reeds bijgeschaafd.
- Hoe omgaan met verlies van waardevol leven.
- Bespreken wat er dient te gebeuren indien er geoordeeld wordt dat het huidig leven niet meer strookt met wat door de patiënt als waardevol werd gezien eerder tijdens het proces.

Er dient minimum 4 x per jaar contact plaats te vinden tussen patiënt en huisarts, waarvan tenminste enkele van bovenstaande thema's telkens worden aangehaald.

Tijdens elk van deze contactmomenten moet het begeleidend document (zie bijlage 1: Rubriek V) worden aangevuld en gehandtekend door alle aanwezige partijen. In dit document wordt kort de inhoud van deze opvolggesprekken geformuleerd. Het is noodzakelijk dit begeleidend document doorheen heel het traject conscientieus up to date te houden. Het kan ten allen tijden opgevraagd worden door de tweede of derde arts, met toestemming van de patiënt, om zo de duurzaamheid van het afgelegde traject te kunnen inschatten en beoordelen.

1.4 Uitvoering euthanasie

(1) <u>Elementen uit de literatuur</u>

Er wordt een plaats, dag en uur van uitvoering afgesproken met de patiënt. Er dient vooraf met de patiënt besproken te worden of hij/zij een ritueel wenst voor de uitvoering en welke personen (zowel naasten als hulpverleners) aanwezig zullen zijn bij de uitvoering. De medicatie en hulpmiddelen worden enkele dagen voor het moment van uitvoering besteld bij de apotheker. In de dagen voorafgaand aan de euthanasie wordt de procedure nog eens overlopen en wordt het verzoek nog eens besproken met de patiënt. De dag van de euthanasie wordt nog een laatste keer nagegaan of de patiënt nog achter zijn beslissing tot euthanasie staat. De aanwezigen kunnen afscheid nemen van de patiënt. De medicatie wordt toegediend volgens de huidige richtlijnen (midazolam – thiobarbital – cisatracuriumbesilaat) (61).

Wanneer de arts euthanasie heeft toegepast, vult hij de overlijdensakte in en dient hij een registratiedocument in te vullen. Dit laatste document moet binnen de vier werkdagen bezorgd worden aan de Federale Controle- en Evaluatiecommissie. Het document is opgesteld door deze commissie en bestaat uit twee delen. Deel één is het vertrouwelijke gedeelte en bevat de persoonlijke gegeven van de patiënt, de betrokken artsen, de apotheker, andere zorgverleners, familie en eventuele mantelzorgers. Deel twee is het anonieme deel en bevat alle gegeven waarop de betrokken arts de euthanasie heeft gebaseerd. De commissie gaat na op basis van deel twee of de euthanasie is uitgevoerd onder de voorwaarden en volgens de procedures bepaald in de wet. Bij twijfel hierover kan deel één geopend worden. Er kan dan geopteerd worden om bijkomende informatie op te vragen bij de meldende arts. Indien de commissie beslist dat de uitgevoerde euthanasie niet conform de wet is gebeurd, wordt het dossier overgemaakt aan de procureur des Konings (23).

(2) Voorstel 'Uitvoering euthanasie'

Tijdens het gehele voorafgaande proces staat de patiënt centraal en gebeurt het proces op het ritme en tempo van de patiënt. De herhaalde en continue interacties tussen patiënt en arts stellen de arts en patiënt samen in staat een inschatting te maken van wanneer het moment van te verregaande aftakeling voor de patiënt is aangebroken. Wanneer dat moment van aftakeling nadert, zal het lijden van de patiënt ondraaglijk zijn en kan euthanasie bij een herhaald en duurzaam verzoek uitgevoerd worden. De huidige levenstoestand strookt dan niet meer met wat voor de patiënt als kwaliteitsvol wordt geacht. Samen met de patiënt en zijn omgeving wordt de plaats, dag en uur van de uitvoering van euthanasie vastgelegd. Alle voorbereidende stappen voor de uitvoering (o.a. bestellen van medicatie) worden genomen. Er wordt beslist wie aanwezig zal zijn op de uitvoering van de euthanasie, zowel van naasten als van hulpverleners.

Op de dag van de euthanasie wordt een laatste keer nagegaan of de patiënt nog achter zijn beslissing tot euthanasie staat zonder dat hij/zij dit moet beargumenteren. Hierbij wordt niet meer expliciet geëvalueerd of de patiënt nog wilsbekwaam is. Indien de patiënt niet meer achter zijn beslissing tot euthanasie staat of tekens van verzet toont, dient de uitvoering onmiddellijk gestopt te worden. Er kan worden overgegaan tot het uitvoeren van de euthanasie wanneer het bovenstaande traject consciëntieus werd afgelegd.

Wanneer de arts euthanasie heeft toegepast, vult hij de overlijdensakte en het registratiedocument in.

2 Feedback experten

Het ontwerp-protocol op basis van literatuur en eigen inzichten werd voorgelegd aan de experten. Hieronder bespreken we de adviezen en kritische bemerkingen die werden ontvangen van de experten. Aan de hand van onderstaande feedback werd getracht een duurzaam protocol samen te stellen.

2.1 Gewenst kader

Binnen een goede praktijkvoering trachten we als arts te achterhalen welke waarden de patiënt in zijn leven vooropstelt en wat wordt aanzien als kwaliteitsvolle toekomstige zorg. Hierbij benadrukken we dat de huisarts een voorafgaande zorgplanning best niet enkel bij patiënten in een crisissituatie bespreekt, zoals net na het stellen van de diagnose dementie, maar dit idealiter reeds aangehaald heeft bij patiënten in een stabiele gezondheidstoestand (54). Het doel van de voorafgaande zorgplanning is namelijk om niet te wachten tot de patiënt zijn wil niet meer kan uitdrukken.

Hierbij kan de vraag gesteld worden of de (huis)arts het onderwerp euthanasie zelf mag ter sprake brengen als mogelijke toekomstige zorgoptie of dit onderwerp specifiek door de patiënt zelf dient te worden aangehaald. Het bovengenoemde traject kan namelijk pas van start gaan van zodra de patiënt met de diagnose van dementie de vraag naar euthanasie stelt. In de adviestekst 'hoe omgaan met een euthanasieverzoek in de psychiatrie binnen het huidig wettelijk kader' van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) wordt benadrukt dat de vraag voor euthanasie van de patiënt zelf moet komen en niet mag worden gesuggereerd door een hulpverlener (36). De meningen bij het raadplegen van onze experten waren hierover verdeeld. Kwam euthanasie in de voorafgaande zorgplanning nog niet eerder vanuit de patiënt zelf aan bod, dan vonden sommigen dat euthanasie bij de patiënt met dementie moest aangehaald worden door de behandelende arts als mogelijke behandelingsoptie. Uitgaande van de patiëntenrechten, heeft elke patiënt namelijk recht op alle mogelijke behandelingsopties en bijgevolg dus ook op de optie euthanasie (71). Hierbij dient echter de nuance gemaakt te worden dat het tijdstip waarop dit onderwerp wordt aangehaald goed gekozen en patiënt-afhankelijk dient te zijn. Zo wordt afgeraden euthanasie te bespreken tijdens hetzelfde consult waarin de diagnose gesteld wordt, maar dit pas te bespreken in een later opvolgconsult. Anderen waren van mening dat euthanasie volledig vrij van druk van buitenaf moet zijn en dus enkel overwogen kon worden bij deze patiënten die het onderwerp zelf aansneden. Er is de overtuiging dat het aanbrengen van euthanasie bij sommige patiënten een suggestie zal impliceren. Ze pleiten voor gepaste terughoudendheid inzake het onderwerp euthanasie (72).

2.2 Aanvang proces en concretiseren euthanasievraag

2.2.1 Diagnose dementie

Er was verdeeldheid tussen de experten of de diagnose van dementie al dan niet door de huisarts gesteld kan worden. Van de huisarts wordt er verwacht dat deze in staat is om de syndroomdiagnose dementie te stellen. Dit is echter ook huisartsafhankelijk en hangt af van de bekwaamheid en de ervaring van de huisarts. De experten benadrukten ook het belang van de heteroanamnese binnen de diagnostiek. Deze is noodzakelijk om het volledig ziektebeeld in kaart te brengen. Verder werd er ook aangehaald dat dementie eerder een symptoom is dan een diagnose. Dementie is niet het sluitstuk van een diagnostisch proces, maar het startpunt voor verdere diagnostiek. Het vaststellen dat er bij een patiënt sprake is van een dementiesyndroom, moet in het algemeen leiden tot onderzoek naar de onderliggende hersenziekte. Verdere onderzoeken (MRI, neuropsychologische testen,…) worden uitgevoerd in het ziekenhuis, worden samengelegd en multidisciplinair besproken. Als huisarts is het niet eenvoudig om dit te realiseren.

Een kanttekening die gemaakt moet worden is dat verder onderzoek niet altijd nodig is: bij een hoogbejaarde, ernstig demente patiënt zal het bijvoorbeeld vaak niet mogelijk, noch zinvol zijn om een precieze onderliggende diagnose te stellen. Het is belangrijk om rekening te houden met de algemene toestand van de patiënt en deze niet te onderwerpen aan verschillende onderzoeken als dit niet zinvol is.

In het kader van de euthanasiewetgeving dient er een tweede arts te worden geraadpleegd die specialist is in de aandoening wanneer de patiënt niet binnen afzienbare tijd zal overlijden. Vanuit dit standpunt kan het ook aangewezen zijn om de neuroloog te betrekken bij de diagnose. De experten raadden ook aan om de specialist te betrekken voor het inschatten van de wilsbekwaamheid. Ervaring uit praktijk bij de experten geven aan dat er tussen de huisarts en zijn patiënten er een grotere familiariteit heerst en het soms moeilijker is om de wilsbekwaamheid objectief in te schatten.

2.2.2 Exploreren euthanasievraag

De experten wezen ons erop dat bij het exploreren van de kwaliteit van leven het ook belangrijk is om aandacht te hebben voor het spirituele domein. Religie, spiritualiteit en persoonlijke overtuigingen spelen immers ook een belangrijke rol in de visie omtrent levenseinde.

Daarnaast benadrukten de experten bij dit onderdeel dat de term vertrouwenspersoon verwarring kan brengen binnen deze context. Dit aangezien deze term zowel in de wet betreffende euthanasie als de wet betreffende de patiëntenrechten opduikt. Echter, in beide wetten heeft de term een totaal verschillende betekenis.

Binnen de wet betreffende de patiëntenrechten oefent iemand zijn eigen rechten uit zolang hij/zij wilsbekwaam is. Dit sluit echter niet uit dat de patiënt nood kan hebben aan iemand die hem bijstaat tijdens medische contacten. Deze vertrouwenspersoon kan de patiënt ondersteunen bij het maken van beslissingen en hem adviseren, maar kan nooit beslissen in plaats van de patiënt zelf.

Binnen de euthanasiewet, meer bepaald wanneer er sprake is van een wilsverklaring euthanasie, kan de verzoeker, voorafgaand, één of meerdere vertrouwenspersonen aanwijzen. Deze kunnen enkel optreden op het moment dat de patiënt in onomkeerbare coma is door ziekte of ongeval en hebben de taak om de behandelende arts in te lichten over de voorafbestaande wilsverklaring van de patiënt (23,73).

2.2.3 Wettelijke voorwaarden voor euthanasie

(1) Kan er sprake zijn van lijden en ondraaglijk lijden dat niet gelenigd kan worden?

Een eerste discussiepunt dat sommige experten aanhaalden betreffende de wettelijke voorwaarden euthanasie bij dementie, was of een patiënt met dementie lijdt en of het correct is dat men soms een actueel verzoek tot euthanasie indient op basis van lijden omwille van voorspelde aftakeling.

De experten legden, zoals in ons voorstel reeds opgenomen, de nadruk op het feit dat de diagnose bij een patiënt met dementie niet automatisch aanleiding geeft tot aanhoudend en ondraaglijk lijden voor de patiënt. Daarnaast kan men zich de vraag stellen of het vooruitzicht op een langzame aftakeling van fysieke en geestelijke vermogens voldoende is om te beschouwen als ondraaglijk lijden dat niet gelenigd kan worden.

Lijden is subjectief en strikt persoonlijk. Het is aan de betrokkene om aan te geven waaruit de ondraaglijkheid van zijn lijden bestaat. Lijden moet hierbij niet enkel gezien worden binnen de context van pijn, ook de beleving van het steeds verder voortschrijdende verlies van persoonlijkheid en zelfstandigheid, toename van invaliditeit en immobiliteit en gevoel van machteloosheid kunnen omvat worden door de term lijden. De experts benadrukten echter dat het lijden hierbij objectiveerbaar en invoelbaar moet zijn voor de arts willen we het als geldende voorwaarde beschouwen, maar essentieel is dat de patiënt het lijden zelf moet ervaren. In geval van een progressieve ongeneeslijke aandoening kan volgens de Federale Controle- en Evaluatiecommissie het vooruitzicht op een dramatische afloop in de toekomst (bv. coma, verlies van autonomie, voortschrijdende dementie) wel degelijk bestempeld worden als ondraaglijk psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden (74). Enkele leden waren het daar niet mee eens en stelden dat het loutere vooruitzicht op een dramatische afloop in de toekomst hic et nunc niet beschouwd kan worden als ondraaglijk lijden. Bovendien was voor sommige experten het feit dat een patiënt met dementie lijdt, een teken dat er onvoldoende zorg wordt geboden of voorhanden is. Ze waren van mening dat wanneer er maximaal wordt ingezet op geïntegreerde zorg en kwaliteitsvolle palliatieve zorg, er geen lijden is. Volgens hen kan er dan geen sprake zijn van lijden dat niet gelenigd kan worden.

(2) Kan een patiënt met dementie überhaupt nog wilsbekwaam zijn om euthanasie te vragen?

Een tweede discussiepunt was of de patiënt met dementie nog wilsbekwaam kan zijn om euthanasie te vragen. Gezien de ernst en irreversibiliteit van euthanasie, namelijk de dood, is het volgens sommigen noodzakelijk een hogere graad van wilsbekwaamheid te bezitten om deze beslissing te nemen. Het is deze hogere graad van wilsbekwaamheid die bij patiënten met dementie ter discussie staat. Een van de experten weerlegde echter de stelling dat patiënten met dementie nooit wilsbekwaam zouden kunnen zijn om euthanasie te vragen en verwees hiervoor naar het doctoraatsonderzoek van Evelien Delbeke en een ander onderzoek van Dr. Vellinga. Het doctoraatsonderzoek van psychiater Dr. Vellinga toonde aan dat patiënten met dementie beter scoorden in beslisvaardigheid in hypothetische situaties met ernstige gevolgen dan situaties met milde gevolgen. Vellinga verklaart dit doordat situaties met ernstige gevolgen niet altijd complexer hoeven te zijn dan situaties met milde gevolgen. De patiënten bleken de informatie zelfs beter te begrijpen in de ernstige hypothese dan in de minder ernstige hypothese. Vermoedelijk voelden ze een grotere affiniteit met de ernstige hypothese en wekt die ernstige hypothese ook meer persoonlijke gevoelens op dan de minder ernstige. Zowel de complexiteit van de situatie als de vertrouwdheid met de situatie zijn dus zeker relevant in het besluitvormingsproces. Sommige patiënten met dementie zullen dus nog wilsbekwaam zijn om een beslissing over euthanasie te maken (5,75).

(3) Is de huisarts geschikt om de wilsbekwaamheid te beoordelen?

In het algemeen waren de experten het eens dat de huisarts geschikt is om de wilsbekwaamheid te beoordelen. Als huisarts staat men dicht bij de patiënten en hun familie. Vaak kent men de patiënten sinds lange tijd. Dit geeft de huisarts, ten opzichte van de specialist, een groot voordeel; hij/zij kent het ‘normale’ gedrag van de patiënt. Daar waar specialisten de patiënt maar tijdens een momentopname van hun leven ontmoeten, legt de huisarts samen met de patiënt een langere weg af. Dit maakt dat de huisarts in staat is de wilsbekwaamheid van de patiënt na te gaan. De huisarts kent de sociale context van de patiënt, diens opleidingsniveaus en ziekte-

inzicht, weet welke invloed de omgeving op de patiënt heeft en hoeveel waarde de patiënt hecht aan hun mening. Dit voordeel kan echter ook gezien worden als een nadeel: is de huisarts namelijk nog objectief?

(4) Is een gevalideerd instrument om de wilsbekwaamheid te evalueren noodzakelijk?

In het algemeen vonden de experten dat een tool zeker niet verplicht mag worden, maar dat het een goed idee is om het aan te bevelen. Een tijdsefficiënte, gebruiksvriendelijke tool geniet de voorkeur omdat er anders een drempel kan ontstaan bij huisartsen om het instrument te gebruiken. Door een gevalideerde tool te gebruiken heeft de huisarts een houvast in de beoordeling van de wilsbekwaamheid.

(5) Is het actueel verzoek rekbaar?

De rekbaarheid van het actueel verzoek werd voornamelijk met de juristen besproken. Een actueel verzoek blijft volgens hen "actueel" zolang de voorwaarden van het euthanasieverzoek vervuld blijven. Er wordt dus geen tijdslimiet aan "actueel" gekoppeld, maar "actueel" betekent eerder de continuïteit van een toestand.

Ook hiervoor verwezen de juridische experten voornamelijk naar het doctoraatsonderzoek van Evelien Delbeke (5).

De wet impliceert dat de patiënt tot op het moment van de uitvoering van euthanasie wilsbekwaam moet blijven. Strikt genomen mag dus geen levensbeëindigende hulp meer verleend worden op basis van een schriftelijk actueel verzoek wanneer de patiënt op het moment van uitvoering wilsonbekwaam is geworden (5). Een uitzondering hierop werd geformuleerd in een verslag van de euthanasiecommissie. Indien bij een wilsbekwame patiënt met een herhaald en duurzaam verzoek een welbepaald tijdstip van de euthanasie-uitvoering reeds vastligt, maar de patiënt kort voor de uitvoering van zijn euthanasie wilsonbekwaam zou worden tijdens de aftakelingsperiode, mag er toch overgegaan worden tot de uitvoering. Indien er tijdens de episode van wilsonbekwaamheid tekens van verzet worden waargenomen of er twijfel over de duurzaamheid van het verzoek ontstaat, mag de euthanasie niet uitgevoerd worden. Als er echter nog geen concreet tijdstip voor de uitvoering van de euthanasie werd vastgelegd en de patiënt in de tussentijd wilsonbekwaam wordt, stelt de euthanasiecommissie dat de arts niet meer zeker kan zijn van de duurzaamheid van het verzoek en de euthanasie niet kan uitvoeren. Het is dus ook belangrijk dat bij het op schrift stellen van het actueel verzoek bij een wilsbekwame patiënt met dementie het bovengenoemde scenario wordt uitgelegd. De patiënt moet er zich immers van bewust zijn dat bij toenemende wilsonbekwaamheid euthanasie op een bepaald moment niet meer wettelijk mogelijk is (61).

Een patiënt met dementie is meestal in de beginfase van zijn ziekte niet terminaal en overlijdt niet binnen afzienbare tijd. Als een persoon met dementie bijgevolg in de beginfase een schriftelijk actueel verzoek voor euthanasie indient, moet er één maand wachttermijn tussen het verzoek en de uitvoering van de euthanasie worden gerespecteerd. In die maand kan bij snel progressieve dementie of bij optreden van nieuwe gebeurtenissen (bijvoorbeeld een nieuw CVA bij vasculaire dementie) een patiënt wilsonbekwaam worden. Dit impliceert dat de euthanasie dan niet meer zou mogen doorgaan. Enerzijds is het belangrijk dat de wachttermijn van 1 maand gerespecteerd wordt bij een euthanasieverzoek bij dementie omwille van de complexiteit van de situatie. Anderzijds zorgt dit ook voor een tijdsdruk aangezien inherent aan dementie de cognitieve capaciteiten in het verloop van de tijd achteruitgaan en vroege diagnostiek van dementie niet evident is. Daarom zou een noodprocedure, zoals de uitzondering van de euthanasiecommissie hierboven vermeld, een oplossing kunnen zijn.

2.2.4 Opschriftstelling van het euthanasieverzoek

In de wet wordt er niets bepaald over wanneer de opschriftstelling dient te gebeuren. De experten waren het erover eens dat de opschriftstelling bij voorkeur in een vroeg stadium van het proces gebeurt. Dit aangezien het soms onnodige stress kan veroorzaken bij de patiënt. We moeten vermijden dat de patiënt zich zorgen maakt over zijn papieren of deze al dan niet in orde zijn.

In principe is het schriftelijk verzoek onbeperkt geldig in de tijd, er is geen geldigheidsduur aan verbonden. Wel is het zo dat het geldig blijft zolang alle voorwaarden vervuld blijven en dit binnen hetzelfde euthanasietraject. Als er langer dan 1 jaar over gaat over de vraag en de uitvoering, wordt er aangeraden om het nog eens opnieuw op papier te zetten.

2.2.5 Tweede arts of eerste geraadpleegde arts

Het is noodzakelijk te benadrukken dat er binnen de huidige wetgeving een veel engere taak wordt toegeschreven aan de eerste geraadpleegde arts in vergelijking met diens taak beschreven in het protocol (23). Gezien er sprake is van een progressieve aandoening die op termijn zal lijden tot verlies van cognitieve vermogens, wordt de behandelende huisarts extra gesteund door de uitbreiding van het takenpakket van de eerste geraadpleegde arts. Deze laatste zal, naast de huisarts, eveneens oordelen of de patiënt als wilsbekwaam kan worden beschouwd bij de start van het traject. Op deze manier gaan twee onafhankelijke artsen, los van elkaar, na of de patiënt op moment van indienen van zijn verzoek nog wilsbekwaam kan worden geacht. Gezien de irreversibiliteit dat dit traject als eindresultaat heeft, zagen ook de experten de voordelen van deze extra taakomschrijving voor de onafhankelijk geraadpleegde arts.

Daar tegenover stond dat de experten zich terecht vragen stelden over de tweede extra taak die in het protocol werd toebedeeld aan de onafhankelijk geraadpleegde arts. Deze houdt namelijk in dat hij/zij, net voorafgaande aan de uitvoering van de euthanasie, nagaat of er sprake is van een continue en dynamische dialoog tussen arts en patiënt en of deze op systematische tijdstippen heeft plaatsgevonden binnen een duurzame interactie. Enkel in geval van een consciëntieus traject kan er worden overgegaan tot uitvoering van de euthanasie. Hierbij werd echter opgemerkt dat we de geraadpleegde arts tijdens deze taak niet meer kunnen beschouwen als onafhankelijk, gezien deze reeds eerder in het traject in aanraking kwam met de patiënt en dienst dossier. Men kan voor deze tweede taak dus niet spreken van een onafhankelijke geraadpleegde arts.

2.2.6 Derde arts of tweede geraadpleegde arts

Aan de experten werd er gevraagd wat er juist verstaan wordt onder overlijden binnen afzienbare tijd en of zij bijgevolg het raadplegen van een tweede onafhankelijk arts noodzakelijk vinden. Er werd verwezen naar het artikel van professor Vansweevelt uit 2003 (63).

In de wet wordt er een onderscheid gemaakt tussen een patiënt die overlijdt binnen afzienbare tijd of terminaal is en een patiënt die kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden of niet terminaal is. Wanneer een patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, dient er minimum een maand in acht genomen te worden tussen het schriftelijk verzoek en de toepassing ervan en dient ook het advies ingewonnen te worden van een tweede onafhankelijke arts die een psychiater of specialist is in de betreffende aandoening. De reden voor de strengere procedure bij een patiënt die niet binnen afzienbare termijn zal overlijden is dat euthanasie bij niet-terminale patiënten een zwaarwichtiger karakter heeft dan in gevallen waar de dood toch nakend is. Een tweede reden is dat men ook zeker wil zijn dat de patiënt werkelijk wil sterven en zijn euthanasieverzoek weloverwogen is en niet ingegeven is door een tijdelijke of impulsieve vraag (63).

Het is echter moeilijk te beoordelen of iemand binnen afzienbare tijd zal overlijden en bovendien stelt zich de vraag wat onder het begrip wordt verstaan. De interpretatie van terminale fase is controversieel en de fase is niet definieerbaar (63). De wetgever verwijst in een amendement naar de stervensfase als fase waarbinnen de patiënten binnen afzienbare tijd zullen overlijden. Als de patiënt zich in een stervensfase bevindt en dus kennelijk zal overlijden binnen de maand, moet de langere procedure niet worden toegepast aangezien de patiënt waarschijnlijk zal overlijden alvorens de maand wachttijd verstreken is (63).

Het advies van de expertgroep in de richtlijn “Uitvoering euthanasie” van pallialine luidt dat de procedure met wachttijd wordt gehanteerd voor patiënten die zich door ziekte of ongeval in een gestabiliseerde of traag-progressieve situatie bevinden en van wie de geschatte levensverwachting meerdere maanden overschrijdt. De arts houdt rekening met de klinische situatie (stabiel of progressief) en de aandoening van de patiënt om een inschatting van de levensverwachting te maken. De expertgroep raadt schalen zoals bv. de Palliative Performance Scale aan voor het inschatten van de levensverwachting. Er wordt ook geadviseerd dat bij twijfel

de zorgvuldigheid van de lange procedure dient gevolgd te worden. Als de klinische conditie van de patiënt onverwacht verslechtert, kan van de lange procedure naar de korte procedure worden overgegaan (61).

Toegepast op euthanasie bij dementie zal meestal de lange procedure gevolgd moeten worden. Dementie is immers meestal een traag progressieve aandoening en vaak zal op het moment van het schriftelijk verzoek, wanneer de patiënt nog wilsbekwaam is, het overlijden niet binnen afzienbare tijd plaatsvinden (5).

Omwille van het belang van zorgvuldig verloop van de procedure werd door de experten geadviseerd de wachttermijn van één maand te respecteren en een tweede onafhankelijke arts te raadplegen.

2.3 Euthanasievraag monitoren tijdens dementieproces

Sommige experten vonden het overbodig een minimumaantal contactmomenten neer te schrijven in het protocol. Men vond dat de verantwoordelijkheid hiervan bij de behandelende huisarts lag. Gezien het hier vaak om een oudere patiëntenpopulatie gaat, was iedereen het erover eens dat frequente huisbezoeken of consultaties in de praktijk noodzakelijk waren om als arts de situatie volledig te kunnen inschatten en inzicht te krijgen in het leven van de patiënt. De experten oordeelden dat elke arts in staat is deze inschatting voor zichtzelf te maken op basis van de noodzaak van zijn of haar patiënt. Er werd wel benadrukt dat het aan te raden valt de frequentie van contactmomenten te verhogen naarmate men verder in het traject komt. Zo kan de arts de progressieve achteruitgang van zijn of haar patiënt van kortbij observeren tijdens deze cruciale periode in het traject.

Een van de experten suggereerden dat het nuttig kon zijn om tijdens de opvolggesprekken regelmatig een Mini Mental State Examination (MMSE) af te nemen. Dit als hulpmiddel om de evolutie van de cognitieve status van de patiënt te evalueren. Gezien het in Vlaanderen de meest gebruikte cognitieve test is zijn veel artsen vertrouwd met het afnemen van deze test en kan deze laagdrempelig worden toegepast (10). De praktijkervaring van de expert leert ons dat vooral de evolutie van de score waardevolle informatie zou kunnen zijn tijdens ons proces. Men zou kunnen denken dat bij het herhaald afnemen van de test de patiënt op voorhand zijn of haar antwoorden kan inoefenen, doch gezien de problematiek van deze patiëntiepopulatie zou zich dit niet voordoen in de praktijk.

De experten benadrukten dat tijdens het doorlopen van dit traject de familie en/of zorgverleners van de patiënt een grote meerwaarde zouden kunnen betekenen. Zij hebben tenslotte met de patiënt op verschillende momenten doorheen de dag contact. Daar waar de arts vaak slechts enkele momentopnames in het leven van de patiënt meemaakt, kan de omgeving meer informatie geven over de volledige levensfilm van de patiënt. Dit kan de arts helpen een accurater beeld te schetsen van de patiënt binnen de verschillende domeinen van wils(on)bekwaamheid. De wetgever dicteert namelijk ook indien er een verplegend team is dat in regelmatig contact staat met de patiënt, het verzoek van de patiënt dient besproken te worden met dit team of leden van dit team. Tevens is men bij wet verplicht het verzoek van de patiënt te bespreken met zijn naasten die hij- of zijzelf aanwijst. Kiest de patiënt er echter voor zijn of haar familie en/of omgeving niet te betrekken omwille van gegronde reden, dan moet de arts dit ook respecteren (23).

Aansluitend hierop is het echter belangrijk te vermelden dat de familie en/of omgeving van de patiënt niet dient akkoord te zijn met de beslissing tot euthanasie. Zij kunnen de arts een inkijk geven in het leven van de patiënt op onbewaakte momenten, maar hebben geen zeggenschap inzake het uitvoeren van de euthanasie. Uit de praktijkgerichte reflecties van de experten komt echter wel naar voor dat wanneer de omgeving de beslissing tot euthanasie respecteert, dit het rouwproces voor hen achteraf bevordert.

2.4 Uitvoering euthanasie

Er werd gevraagd aan de experten of herhaalde interacties tussen patiënt en arts voldoende zijn om het moment van uitvoering aan te voelen en te bepalen. De meeste experten vonden dat de opvolggesprekken zeker en vast de arts toelaten om een beeld te krijgen van de waarden van de patiënt en zijn visie over levenseinde, lijden en kwaliteitsvol leven. Ze waren van mening dat de patiënt en arts te samen in staat zijn het naderend moment van ondraaglijk lijden voor de patiënt te herkennen en zo een moment van uitvoering te bepalen.

Volgend op deze visie werd echter door sommige experten de vraag gesteld of er niet te veel verantwoordelijkheid bij de arts wordt gelegd. Kan en wil een arts de verantwoordelijkheid van deze onomkeerbare beslissing dragen? Kan hij/zij in goed geweten euthanasie toedienen bij zijn of haar patiënt in een latere fase van dementie? Er werd benadrukt dat euthanasie geen recht is van de patiënt. Het is niet omdat iemand dit traject met zijn behandelende arts wil afleggen dat deze laatste ook verplicht is hieraan deel te nemen. In geval van weigering, is het wel belangrijk dat hij de patiënt hiervan tijdig op de hoogte brengt en de reden hiervoor aangeeft. De patiënt heeft bijgevolg de kans om zich tot een andere arts te wenden (71). Doordat tussen de huisarts en zijn patiënten meestal sprake is van een duurzame vertrouwensrelatie, is hij de persoon bij uitstek om dit proces samen met de patiënt te doorlopen. Dit proces vraagt een uitzonderlijk engagement en bijzondere betrokkenheid binnen een vaak reeds langer bestaande vertrouwensband. De duurzaamheid en de herhaalde interacties tussen arts en patiënt dienen zodanig opgebouwd te zijn dat deze de arts zekerheid geven over de waarden en normen van zijn patiënt. De verantwoordelijkheid voor de arts die hierbij komt kijken, mag geenszins onderschat worden, doch acht men de behandelende arts hiertoe in staat. Het duurzaam doorlopen van het traject biedt namelijk bouwstenen aan de arts waarmee hij zich in de eindfase gesteund voelt om deze beslissing samen met de patiënt en diens omgeving overtuigend te kunnen nemen.

Er werd ook feedback gegeven over de visie in ons protocol dat juist voor de uitvoering van de euthanasie de wilsbekwaamheid van de patiënt niet meer expliciet wordt nagegaan. In het protocol wordt belang gehecht aan het evalueren van de wilsbekwaamheid van de patiënt bij het opstellen van het actueel verzoek. Aangezien een verzoek tot euthanasie herhaaldelijk moet geuit worden om te voldoen aan de wettelijke voorwaarden voor een geldig actueel verzoek, wordt de wilsbekwaamheid telkens nagegaan wanneer de patiënt zijn wens tot euthanasie uit. Ook wordt in het protocol aanbevolen dat een tweede arts eveneens de wilsbekwaamheid evalueert bij het verzoek tot euthanasie. Dit wordt geadviseerd omdat wilsbekwaamheid bij een persoon met dementie een moeilijk gegeven is en een tweede advies hier meer zekerheid in biedt. Wanneer het verzoek voldoet aan de wettelijke voorwaarden en geldig wordt geacht, wordt de euthanasievraag op schrift gesteld. Tijdens de opvolggesprekken na de opschriftstelling van het actueel verzoek, wordt de wilsbekwaamheid niet meer geëvalueerd in het protocol. Het is wel belangrijk om tijdens die opvolggesprekken de continuïteit van de euthanasiewens te bevragen en dat de duurzaamheid van het verzoek wordt nagegaan. Evenmin wordt in het protocol op het moment van de uitvoering van euthanasie de wilsbekwaamheid expliciet geëvalueerd. De continuïteit van de doodswens wordt wel een laatste keer nagegaan.

De meeste experten gaven de feedback dat het toch belangrijk is om de wilsbekwaamheid na te gaan juist voor de uitvoering van de euthanasie. Als reden gaven ze aan dat dit impliciet een wettelijke voorwaarde is, cfr. feedback over rekbaarheid van actueel verzoek. In de literatuur en wetteksten zijn er weinig adviezen geformuleerd of wilsbekwaamheid expliciet nagegaan moet worden op het moment van de uitvoering van euthanasie. Volgens de geest van de wet moeten de voorwaarden van een verzoek tot euthanasie zowel voldaan zijn op het moment van uiten en opstellen van het verzoek als op het moment van de uitvoering. Bijgevolg wordt de patiënt ook wilsbekwaam geacht op het moment van uitvoering, maar moet dit niet expliciet nagegaan worden. In het protocol wordt de visie gehanteerd dat indien de doodswens van de patiënt nog steeds op de voorgrond staat en het traject consciëntieus verlopen is, dit een weloverwogen beslissing is en dat de euthanasie mag uitgevoerd worden. In de richtlijn “Uitvoering euthanasie” van pallialine wordt geadviseerd om een halfuur voor de uitvoering opnieuw het verzoek met de patiënt te bespreken. Ook hier wordt niet geformuleerd of de wilsbekwaamheid expliciet dient nagegaan te worden, maar het advies impliceert dit wel. De duurzaamheid van het verzoek en de continuïteit van de doodswens staan centraal (61). Deze laatst aangehaalde visie werd door sommige experten ook gedeeld.

3 Definitief protocol

Hieronder wordt getracht een definitief protocol voor te stellen, welke getoetst werd aan de huidige literatuur en waarbij de ontvangen feedback van de geraadpleegde experten werd toegepast. Een toelichting over het waarom van deze finale versie is terug te vinden bij de discussie.

GEWENST KADER

Tijdens deze fase dient de arts in het kader van voorafgaande zorgplanning te achterhalen welk standpunt de patiënt heeft **tegenover een waardig leven**. Hier in het bijzonder bij patiënten met een risicofactor tot het ontwikkelen van dementie. Men tracht te **concretiseren wat de patiënt als kwaliteitsvol leven beschouwt, welke concrete handelingen voor hem, als mens, in de toekomst als onaanvaardbaar worden gezien en in welke situatie de patiënt niet wil belanden**. Zo streeft men ernaar om voor de start van het effectief proces **inzicht te krijgen in de persoon die de patiënt is voor de diagnose van dementie**. Geeft de patiënt tijdens deze fase duidelijk aan dat euthanasie voor hem nooit als kwaliteitsvolle toekomstige zorgoptie wordt gezien, dan dient dit proces niet verder te worden doorlopen.

AANVANG PROCES EN CONCRETISREREN EUTHANASIEVRAAG

I. Diagnose dementie

De syndroomdiagnose van dementie kan door de **huisarts** gesteld worden op basis van verschillende contacten met de patiënt. Hierbij laat de arts zich leiden door **een anamnese en een heteroanamnese** waarbij er sprake is van **cognitieve of gedragsmatige symptomen** die **interfereren** met **het dagelijks functioneren**, die duidelijk zijn **toegenomen** tegenover eerder niveau van functioneren en die **niet** kunnen verklaard worden **door andere aandoeningen**. Er wordt aangeraden dat dit geobjectiveerd wordt aan de hand van de **MMSE**. De nood tot aanvraag van beeldvorming en laboratoriumonderzoek dient individueel per casus bepaald te worden. Doorverwijzing naar de tweede lijn wordt aanbevolen voor een subtypering binnen het dementieel syndroom (9,10).

II. Exploreren euthanasievraag

Tijdens de eerste gesprekken bij de start van het proces wordt de **euthanasievraag** verder **geëxploreerd**. Men tracht te achterhalen wat de patiënt juist **bedoelt met zijn vraag**. In deze fase heeft men aandacht voor de visie van de patiënt op kwaliteitsvol en waardevol leven. Daarnaast gaat men na of de patiënt de **omgeving** wil betrekken bij dit proces en maakt men ook voldoende tijd voor **educatie** over zijn aandoening en de wetgeving omtrent euthanasie. Verder wordt er aanbevolen om de **betrokken zorgverleners** te betrekken bij de exploratiefase.

Mogelijke **vragen** die aan bod kunnen komen in de exploratiefase zijn (60,61):

- Waarvoor wil de patiënt leven?
- Wat is voor de patiënt nu waardevol?
- Wie of wat geeft zijn/haar leven betekenis en zin?
- Welke levensomstandigheden, beperkingen, lasten, vooruitzichten … zijn voor de patiënt onleefbaar?
- Wat zijn voor de patiënt belangrijke waarden en normen die zijn/haar visie op goede gezondheidszorg beïnvloeden? (60)
- Wat zijn de redenen waarom de patiënt euthanasie vraagt?
- Hoe denkt de patiënt over zijn toestand, over de evolutie van zijn ziekte en sterven?
- Hoe heeft de patiënt in eerdere crisissituaties - in verband met zijn ziekte, met het overlijden van geliefden – gereageerd?
- Wat zijn de verwachtingen voor de resterende tijd?
- Wat zijn de angsten met betrekking tot sterven en de dood? (61)

III. Wettelijke voorwaarden voor euthanasie

Tijdens de eerste verkennende gesprekken gaat de arts na of aan **alle wettelijke voorwaarden** voldaan wordt voor een geldig euthanasieverzoek.

De huisarts tracht te beoordelen of de patiënt met dementie **wilsbekwaam** is om euthanasie te vragen. Er wordt aanbevolen om aanvullend op het professionele oordeel een **gevalideerd instrument** te gebruiken in het beoordelen van de wilsbekwaamheid. In deze richtlijn wordt de voorkeur geuit naar de **Aid to Capacity Evaluation (ACE)** als hulpmiddel omwille van het gebruiksgemak. Het al dan niet wilsbekwaam zijn op moment van verzoek dient goed gedocumenteerd te worden in het medisch dossier.

Gedurende de eerste gesprekken worden eveneens de **consistentie en continuïteit van de wens** voor euthanasie van de patiënt en diens **motivatie** vastgesteld. Er wordt verzekerd dat het verzoek **vrijwillig, overwogen en herhaald** is en tot stand is gekomen zonder enige druk van buitenaf. Tenslotte wordt in deze eerste gesprekken nagegaan of, en in welke mate de patiënt **lijdt** na het krijgen van de diagnose dementie.

IV. Opschriftstelling van het euthanasieverzoek

Wanneer de vraag naar euthanasie geëxploreerd is, de patiënt een huidige vorm van lijden op basis van toekomstige aftakeling ervaart en hij hiervoor wilsbekwaam wordt geacht, kan een **actueel euthanasieverzoek op schrift** gesteld worden conform de bestaande wet (23).

V. Tweede arts of eerste geraadpleegde arts

De behandelende arts raadpleegt een andere arts over de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening en brengt hem op de hoogte van de redenen voor deze raadpleging.

Taak 1: Deze onafhankelijke arts exploreert de euthanasievraag, **beoordeelt** of er aan de **voorwaarden** van een **euthanasieverzoek** voldaan wordt én (hij) **evalueert de wilsbekwaamheid**. Hij stelt hiervan een verslag op voor de behandelende arts, conform de huidige wetgeving.

Taak 2: **Net voorafgaand aan de uitvoering van de euthanasie** krijgt de tweede arts opnieuw inzage in het medisch dossier. Op dat moment dient de tweede arts **na te gaan** of er een **continue en dynamische dialoog tussen arts en patiënt op systematische tijdstippen** heeft plaatsgevonden. Gezien de herhaaldelijk interacties van primordiaal belang zijn binnen het protocol, is het noodzakelijk dat de tweede arts oordeelt dat dit traject consciëntieus doorlopen is. Ook hier stelt hij een verslag op van zijn bevindingen. Dit consult dient plaats te vinden voordat concrete afspraken over de uitvoering van de levensbeëindiging zijn gemaakt.

VI. Derde arts of tweede geraadpleegde arts

Aangezien het overlijden van de patiënt met dementie niet binnen afzienbare termijn wordt verwacht, dient de arts volgens de wetgeving een tweede onafhankelijke arts te raadplegen die psychiater of specialist in dementie is conform huidige wetgeving. Dit gebeurt best in het begin van het proces ten tijde van taak 1 van de ‘tweede arts’.

EUTHANASIEVRAAG MONITOREN TIJDENS DEMENTIEPROCES

Aan de hand van **herhaaldelijke gesprekken** met patiënt en eventueel diens omgeving tracht men als huisarts te achterhalen wat de patiënt als **waardig en kwaliteitsvol leven** beschouwt.

De arts vertolkt de rol van moderator; hij bepaalt de thema’s en stuurt het gesprek aan de hand van open vragen. Patiënt kan ten allen tijde zijn **eerder uitgesproken standpunt wijzigen of herzien**. Net daarom is het belangrijk dat bepaalde vragen steeds opnieuw besproken worden. Dit zal de arts in staat stellen het

doorgemaakte traject beter te begrijpen en hem verder in het proces bij te staan bij de beslissing tot de uitvoering van euthanasie. Tevens is het noodzakelijk dat de patiënt steeds verduidelijkt of, en in welke mate hij/zij reeds **lijdt** door de gedachte aan de onafwendbaarheid van de verslechtering die dementie met zich meebrengt.

Voorgestelde thema's:

- Duurzaamheid van het euthanasieverzoek.
- Toetsen of huidige situatie nog wordt aanzien als kwaliteitsvol en waardig leven.
- Ernst van huidig lijden inschatten
- Is visie over kwaliteitsvol en waardig leven doorheen het proces nog steeds hetzelfde gebleven of reeds bijgeschaafd.
- Hoe omgaan met verlies van waardevol leven.
- Bespreken wat er dient te gebeuren indien er geoordeeld wordt dat het huidig leven niet meer strookt met wat door de patiënt als waardevol werd gezien eerder tijdens het proces.
- MMSE kan eveneens afgenomen worden bij elk contactmoment om de evolutie van het cognitief vermogen in te schatten.
- Hoe gaat de omgeving zoals verplegend team en naasten om de met de euthanasievraag van de patiënt, in welke mate wenst de patiënt de omgeving te betrekken bij het traject.

Er dient **minimum 4 x per jaar contact** plaats te vinden tussen patiënt en huisarts, waarvan tenminste enkele van bovenstaande thema's telkens worden aangehaald. Hierbij is het tevens wenselijk dat iemand uit **de nabije omgeving** (familie, verzorgend personeel, vertrouwenspersoon) van de patiënt aanwezig is. Deze ondersteunen de patiënt bij het doorlopen van het proces en helpen de arts een accuraat beeld te schetsen van de patiënt binnen diens verschillende levensdomeinen. Geadviseerd wordt om **de frequentie van contactmomenten te verhogen** naarmate men verder in het traject komt om zo de progressieve achteruitgang van kortbij te kunnen observeren. Tijdens het gehele proces staat de **patiënt centraal** en gebeurt het proces op het ritme en tempo van de patiënt.

Tijdens elk van deze contactmomenten moet **het begeleidend document** (zie bijlage 1: Rubriek V) worden aangevuld en gehandtekend door alle aanwezige partijen. In dit document wordt kort de inhoud van het opvolggesprek geformuleerd. Het is noodzakelijk dit begeleidend document doorheen heel het traject consciëntieus up to date te houden. Het kan ten allen tijden opgevraagd worden door de tweede of derde arts, met toestemming van de patiënt, om zo de duurzaamheid van het afgelegde traject te kunnen inschatten en beoordelen.

UITVOERING EUTHANASIE

De **herhaalde en continue interacties** tussen patiënt en arts stellen de arts en patiënt samen in staat een inschatting te maken van wanneer het moment van te verregaande aftakeling voor de patiënt nadert. Die levenstoestand strookt dan niet meer met wat voor de patiënt als kwaliteitsvol wordt geacht. Samen met de patiënt en zijn omgeving wordt de **plaats, dag en uur van de uitvoering** van euthanasie vastgelegd.

Op de dag van de euthanasie wordt een laatste keer nagegaan of de patiënt nog achter zijn beslissing tot euthanasie staat zonder dat hij/zij dit moet beargumenteren. Hierbij wordt niet meer expliciet geëvalueerd of de patiënt nog wilsbekwaam is. Indien de patiënt niet meer achter zijn beslissing tot euthanasie staat of tekens van verzet toont, dient de uitvoering gestopt te worden.

Wanneer de arts euthanasie heeft toegepast, vult hij de **overlijdensakte** en het **registratiedocument** in.

Discussie

1 Bespreking resultaten

Hieronder trachten we onze keuze tot het opstellen van het definitief protocol te motiveren. De feedback van de experten inachtgenomen, streven we ernaar toelichting te geven over het waarom van dit definitief protocol in wat volgt.

1.1 Gewenst kader

Aan de hand van de inzichten van de experten en uitgaande van de patiëntenrechten, oordelen wij dat elke patiënt recht heeft op alle mogelijke behandelingsopties en bijgevolg dus ook op de optie euthanasie. Daarom adviseren wij reeds vroegtijdig het onderwerp euthanasie met de patiënt te bespreken. Geeft de patiënt voorafgaand duidelijk aan dat euthanasie voor hem nooit als kwaliteitsvolle toekomstige zorgoptie wordt gezien, dan dient dit proces niet verder te worden doorlopen. Haalde de patiënt tijdens voorafgaande consultaties nooit eerder het thema euthanasie aan, dan zijn wij van oordeel dat dit als mogelijke behandelingsopties dient aangehaald te worden door de huisarts zelf. Met als belangrijke nuance dat het tijdstip waarop dit onderwerp wordt aangehaald goed gekozen en patiënt-afhankelijk dient te zijn.

1.2 Aanvang proces en concretiseren euthanasievraag

1.2.1 Diagnose dementie

Gebaseerd op de literatuur en de visie van de experten achten wij de huisarts in staat om de syndroomdiagnose van dementie te stellen. Voor verdere diagnostiek naar de subtypering binnen het dementieel syndroom kan doorverwezen worden naar de neuroloog. Aangezien het noodzakelijk is binnen het kader van de euthanasiewetgeving dat er een tweede arts wordt geraadpleegd die specialist is in de aandoening wanneer de patiënt niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, wat het geval is bij personen met dementie, wordt er geadviseerd om de neuroloog te betrekken vanaf het begin van het proces.

1.2.2 Exploreren euthanasievraag

In ons protocol hechten we veel belang aan het grondig exploreren van de euthanasievraag. We adviseren om hiervoor voldoende tijd vrij te maken, eventueel verspreid over verschillende contactmomenten. We willen benadrukken dat het belangrijk is alle domeinen van kwaliteit van leven hierbij te betrekken: het fysieke, het psychische, het sociale, het omgevingsdomein, de mate van onafhankelijkheid en het spirituele. We willen de patiënt holistisch benaderen en naar de mens in zijn totaliteit kijken.

Omtrent de term vertrouwenspersoon hebben wij binnen de context van dit protocol gerefereerd naar de vertrouwenspersoon betreffende de wet patiëntenrechten. De vertrouwenspersoon staat de patiënt met dementie bij tijdens het doorlopen van het traject, ondersteunt en adviseert het, mag het medisch dossier inkijken, maar kan geen beslissingen maken in de plaats de patiënt zelf. Wij hebben gekozen om te verwijzen naar deze term omdat we het belangrijk achten om na te gaan of er zo een persoon is, die onze patiënt bijstaat. Het kan voor de patiënt immers een meerwaarde zijn indien deze persoon ook aanwezig is bij de contactmomenten tussen arts en patiënt. Indien de patiënt wilsonbekwaam wordt spreken we echter niet meer van een vertrouwenspersoon. Zoals hier verder aangehaald mogen we er echter niet vanuit gaan dat een persoon met dementie strictu sensu wilsonbekwaam is.

1.2.3 Wettelijke voorwaarden voor euthanasie

Er is in het kader van dementie veel controverse over de voorwaarden dat (1) een patiënt wilsbekwaam moet zijn bij het uiten van zijn euthanasieverzoek en (2) er sprake moet zijn van ondraaglijk psychisch of fysiek lijden dat niet gelenigd kan worden. Voor ons kan een patiënt met dementie wilsbekwaam zijn om een geldig euthanasieverzoek te uiten. In de literatuur wordt namelijk de visie gedeeld dat wilsbekwaamheid een transitief

begrip is en specifiek is voor een moment en een beslissing. De categoriale manier om wilsbekwaamheid te beoordelen, namelijk iemand met dementie is strictu sensu wilsonbekwaam, wordt verworpen. Een van de experten gaf de feedback dat voor een beslissing over leven en dood een hogere graad van wilsbekwaamheid nodig is en dat een patiënt met dementie nooit een hogere graad van wilsbekwaamheid kan bereiken. Dit werd echter weerlegd door een onderzoek van Dr. Vellinga. De meerderheid van de experten ondersteunden de visie dat een patiënt met dementie wilsbekwaam kan zijn om euthanasie te vragen.

We hebben besloten om in het protocol een instrument om wilsbekwaamheid te evalueren, namelijk de Aid to Capacity Evaluation (ACE), aan te bevelen. We vinden het nuttig om een hulmiddel te gebruiken in het evalueren van de wilsbekwaamheid aangezien dit een houvast is voor de arts en het zorgt voor een hogere betrouwbaarheid van de evaluatie. Verplichten om een tool te gebruiken werd door vele experten ontraden omdat het een drempel zou kunnen zijn voor artsen om ons protocol te gebruiken. We hebben gekozen om de ACE aan te raden omdat het een heel gebruiksvriendelijke tool is, gratis en niet tijdrovend. Dit zorgt er voor dat meer artsen het zullen gebruiken.

We zijn ervan overtuigd dat lijden op basis van een voorspelde fysieke en/of psychische aftakeling voldoende kan zijn om een verzoek tot euthanasie te stellen. Dit lijden kan ook ondraaglijk zijn voor de patiënt. Het is belangrijk om goed te exploreren wat fysieke en/of psychische aftakeling juist betekent voor de patiënt en wat voor hem/haar niet verenigbaar is met een kwaliteitsvol leven. Als de patiënt goed geïnformeerd is over alle verschillende behandelingsopties, over kwaliteitsvolle palliatieve zorg en over geïntegreerde zorg op maat van de patiënt, en hij/zij toch van oordeel is dat het lijden voor hem/haar ondraaglijk is en niet gelenigd kan worden, dan kan het lijden een gegronde reden zijn om euthanasie aan te vragen.

1.2.4 Opschriftstelling van het euthanasieverzoek

Het schriftelijk verzoek is een essentiële formaliteit in deze procedure. Wij hebben ervoor gekozen om de opschriftstelling vroeg in het traject te laten plaatsvinden. Dit werd ook geadviseerd door de experten. Ook in de literatuur wordt er teruggevonden dat het verzoek bij voorkeur op schrift gesteld wordt tijdens de exploratie van de vraag.

1.2.5 Tweede arts of eerste geraadpleegde arts

Gesteund door de visie van de experten zijn we van mening dat de extra taken die worden toegeschreven aan de tweede arts de kwaliteit van dit protocol verhogen. Gezien de onomkeerbaarheid die dit protocol als resultaat heeft, ondersteunt het delen van de verantwoordelijkheid de huisarts bij de start van het traject. Schat de tweede arts, net als de behandelende huisarts, de patiënt als wilsbekwaam in, dan kan de huisarts in volle gemoedsrust het traject met zijn patiënt verder doorlopen. Het feit dat de tweede arts ook verderop in het protocol terug aan bod komt en een controle uitvoert naar de continuïteit en de duurzaamheid van de interactie tussen beide partijen, verzekert de behandelende arts ervan dat een ‘onafhankelijke’ derde speler zich ook kan vinden in dit verhaal. Terecht werd hierbij opgemerkt dat men niet meer kan spreken van een onafhankelijke tweede arts tijdens het uitvoeren van deze taak, aangezien reeds bij de start van het traject op diezelfde arts beroep werd gedaan. We wensen bijgevolg dan ook niet langer te refereren naar deze tweede arts als onafhankelijk tijdens het uitvoeren van deze taak. We zijn wel van mening dat het een meerwaarde vormt om deze taak aan dezelfde arts toe te schrijven als de arts die eerder werd aanzien als onafhankelijke adviseur inzake de wilsbekwaamheid. Deze arts zal vanop afstand de gemaakte evolutie binnen de arts-patiënte relatie goed kunnen overzien en garant staan voor de controle van de duurzaamheid.

1.2.6 Derde arts of tweede geraadpleegde arts

We hebben besloten om een derde arts te betrekken in ons protocol en minstens 1 maand wachttijd tussen de opschriftstelling van het euthanasieverzoek en het uitvoeren van de euthanasie te respecteren. Patiënten met dementie overlijden immers meestal niet binnen afzienbare tijd. Door een derde arts en een maand wachttermijn te implementeren, komen we tegemoet aan alle wettelijke zorgvuldigheidseisen. De procedure is ook een bijkomende zekerheid voor de uitvoerende arts. De euthanasievraag wordt namelijk opnieuw geëvalueerd door

een onafhankelijke arts. Het zorgt bovendien ook voor meer zekerheid dat de euthanasievraag een weloverwogen beslissing is van de patiënt en niet een tijdelijke impulsieve vraag.

1.3 Euthanasievraag monitoren tijdens dementieproces

De opvolggesprekken hebben als doel inzicht te krijgen én te houden in de visie over waardig en kwaliteitsvol leven om zo te kunnen inschatten wanneer het leven voor de patiënt niet langer zinvol is en het moment tot euthanasie nadert. Daarom is het belangrijk dat deze contactmomenten herhaaldelijk plaatsvinden. Enkel zo kan de arts het doorgemaakte traject van zijn patiënt blijven begrijpen en kan dit leiden tot een beslissing zo ver mogelijk in het dementieproces, gemaakt door arts én patiënt. De keuze van het aantal contactmomenten wordt hierbij vrijgelaten aan de behandelende arts. We maken de inschatting dat artsen in staat zijn de aangewezen frequentie voor zichzelf én voor zijn/haar patiënt te beslissen om zo de continuïteit van dit proces, en met name de irreversibiliteit van de einduitkomst, te garanderen. Richtinggevend adviseren we om bij de start van het traject minimaal 4 contactmomenten per jaar (wat zoveel betekent als driemaandelijks) specifiek te besteden aan enkele van de voorgestelde thema's. Deze thema's zijn divers, halen verschillende aspecten uit het leven aan en kunnen aanleiding geven tot uiteenlopende gespreksonderwerpen. Er wordt geadviseerd de frequentie op te drijven naarmate men te maken krijgt met een gevorderde fase van het ziektebeeld en men het einde van het traject vermoedt.

Hierbij kunnen we ons als arts laten bijstaan door de evolutie in de score van de MMSE. We begrijpen dat ons voorgestelde protocol zich in een grijze zone afspeelt en de arts weinig tot geen tools heeft om op terug te vallen buiten het eigen buikgevoel en de duurzame interactie opgebouwd met zijn of haar patiënt. Daarom geven we, geleid door de praktijkervaring van sommige experten, het advies om de cognitieve achteruitgang te proberen objectiveren aan de hand van de evolutie in de score van de MMSE. We benadrukken dat deze score enkel een hulpmiddel is en een afnemende score géén voorwaarde is voor de uiteindelijke uitvoering van euthanasie.

We moeten er ons bewust van zijn dat de familie en omgeving de film van de patiënt zien en erin meespelen, terwijl wij als arts slechts zicht hebben op enkele foto's uit het leven van de patiënt. Ook al drijven we de frequentie van de contactmomenten met onze patiënt op, we zullen als arts steeds een minder goed inzicht hebben in de leefwereld van onze patiënt in vergelijking met de mensen, familie en/of verplegend personeel, die dagelijks samenleven met, of zorgen voor de patiënt. Daarom is het cruciaal om tijdens dit traject ook hun stem te horen. De moeilijkheid voor de arts zal zich hier zitten in het feit dat het kan voorkomen dat sommige personen uit de omgeving van de patiënt niet achter de beslissing van de patiënt staan. We herhalen dat zij niet akkoord dienen te zijn om tot de uitvoering van euthanasie over te gaan.

1.4 Uitvoering euthanasie

We zijn er van overtuigd dat herhaalde en continue interacties tussen patiënt en arts beiden samen in staat stellen een inschatting te maken van wanneer het moment van te verregaande aftakeling voor de patiënt nadert. Wanneer dat moment van aftakeling nadert, zal het lijden van de patiënt ondraaglijk zijn en kan euthanasie bij een herhaald en duurzaam verzoek uitgevoerd worden. Het moment van uitvoering wordt dus echt door patiënt en arts samen beslist en vindt plaats juist "voor het te laat is en te ver gekomen is". Zo proberen we samen met de patiënt de periode van ondraaglijk lijden zo kort mogelijk te houden.

Kort voor de uitvoering van de euthanasie wordt in ons protocol de wilsbekwaamheid van de patiënt niet meer geëvalueerd, door een rigoureus traject van opvolging te doorlopen willen we dat overbodig maken 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 voorzien wordt door de huidige wet). We vinden het van primordiaal belang dat de doodswens van de patiënt nog steeds aanwezig is en dat de patiënt geen tekens van verzet toont, maar we evalueren niet meer expliciet of de patiënt nog wilsbekwaam is. Voor ons staan de continuïteit van de doodswens en de continuïteit van wat de patiënt als kwaliteitsvol leven beschouwt centraal. We hebben geprobeerd om een protocol te maken waarbij de focus ligt op de waarden van de patiënt en zijn levenskwaliteit en deze bepalen het eindpunt. Doorheen het traject dat de patiënt samen met de arts aflegt, moet

duidelijk zijn dat de vraag naar euthanasie een weloverwogen beslissing is van de patiënt en de patiënt ook consistent is in zijn visie.

2 Beperkingen van de masterproef

Er zijn verscheidene beperkingen van deze masterproef. Een eerste beperking is het gebrek aan een gestructureerd kwalitatief onderzoek. We hebben een protocol gemaakt op basis van literatuuronderzoek. Er werd feedback gevraagd aan experten op verscheidene terreinen, maar er werden geen (semi-)gestructureerde interviews afgenomen. Een tweede beperking is dat het protocol niet getoetst is bij verscheidene focusgroepen naar aanvaardbaarheid en haalbaarheid in de praktijk. Mogelijke focusgroepen zouden kunnen zijn: huisartsen, patiënten met dementie, zorgverleners nauw betrokken bij patiënten met dementie, naasten van personen met dementie etc. Verder onderzoek naar de praktische toepasbaarheid van het protocol is dus noodzakelijk. Een andere beperking van het protocol is dat het flirt met de grens van wat wettelijk mogelijk is (cfr infra).

3 Implementatie in de wet

Zoals reeds aangehaald is het twijfelachtig of dit protocol volledig wettelijk aanvaardbaar 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. De patiënt die een actueel verzoek uit voor euthanasie is wilsbekwaam. Indien hij/zij op het moment van uitvoeren van euthanasie nog steeds wilsbekwaam is, zijn de voorwaarden voor actueel verzoek nog steeds geldig en is er geen probleem. Indien hij/zij voor het uitvoeren van euthanasie wilsonbekwaam wordt, is er strikt genomen binnen de huidige wetgeving een probleem. Zoals eerder beschreven kan er volgens de euthanasiecommissie hierop een uitzondering worden gemaakt indien er reeds een tijdstip van uitvoering vastligt en de patiënt geen tekens van verzet of twijfel vertoont. Wanneer er echter geen tijdstip van uitvoering vastligt en de patiënt duidelijk wilsonbekwaam wordt, kan er niet meer overgegaan worden tot uitvoering van de euthanasie volgens de huidige wetgeving. Er kwam een voorstel van een van de juridische experten om aan een patiënt met dementie die een actueel verzoek stelt voor euthanasie, ook de mogelijkheid te geven gelijktijdig een wilsverklaring voor euthanasie op te stellen voor het geval hij wilsonbekwaam wordt tijdens zijn traject naar uitvoering van de euthanasie. Zo kan de patiënt toch nog euthanasie krijgen wanneer hij/zij wilsonbekwaam zou worden voordat de uitvoering gepland is. Dit voorstel kan mogelijks een wettelijk kader bieden aan ons protocol. Het voorstel is echter nog niet mogelijk binnen de huidige wetgeving, gezien de patiënt zich niet in onomkeerbaar coma of vegetatieve toestand bevindt. Een andere mogelijkheid waar wij aan dachten, is het integreren van het protocol in de wetgeving. Er is ongetwijfeld nog verder onderzoek nodig om een antwoord te bieden op wettelijk vlak.

Conclusie

In deze masterproef werd een protocol voorgesteld om euthanasie in een latere fase van dementie mogelijk te maken. Door middel van herhaalde en continue interacties tussen arts en patiënt wordt er een beeld gevormd van wat kwaliteitsvol leven voor de patiënt inhoudt en wat lijden bij de patiënt veroorzaakt. Deze herhaalde gesprekken zouden de arts en patiënt samen in staat moeten stellen een inschatting te maken van wanneer het moment van te verregaande aftakeling voor de patiënt is aangebroken. Wanneer dat moment van aftakeling nadert, wordt het karakter van het lijden bij de patiënt nagegaan en kan euthanasie bij een herhaald en duurzaam verzoek uitgevoerd worden. Op basis van literatuuronderzoek en eigen inzichten werd een ontwerp-protocol gemaakt. Er werd feedback gevraagd aan experten waarna een herwerkt protocol werd voorgesteld.

Met onze thesis hebben we getracht een aanzet te geven om de dialoog rond euthanasie bij dementie opnieuw op tafel te leggen. Hierbij adviseren we om in de toekomst zowel via gestructureerde interviews als via focusgroepen de aanvaardbaarheid en concrete toepasbaarheid van het protocol te onderzoeken. Tenslotte moet er ook verder onderzoek gebeuren naar het wettelijk kader rond het voorgestelde protocol.

Referenties

1. Heynen L. Als ik dement word, wil ik een spuitje! Bachelorproef; 2018.
2. Vormen van dementie [Internet]. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. [geciteerd 1 november 2020]. Beschikbaar op: https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/vormen/
3. American Psychiatric Association. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5). Arlington; 2013.
4. Steyaert J. Dementie. De essentie. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en uitgeverij EPO vzw. eerste druk. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en uitgeverij EPO vzw.; 2016. 134 p.
5. Delbeke E. Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde. Antwerpen: Intersentia; 2012. 1249 p. (Reeks gezondheidsrecht).
6. Prevalentie [Internet]. Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. [geciteerd 1 november 2020]. Beschikbaar op: https://www.dementie.be/home/sample-page/prevalentie/
7. Boonen C, Gastmans C. Advies 10: euthanasie bij personen met dementie. Een principieel standpunt. 21 september 2006;21.
8. Garre-Olmo J. Epidemiology of Alzheimer's disease and other dementias Epidemiologia de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias [Epidemiology of Alzheimer's disease and other dementias]. Rev Neurol. 2018 Jun 1; Spanish. PMID: 29790571. Rev Neurol. 1 juni 2018;
9. Dieleman-Bij de Vaate A, Eizenga W, Lunter-Driever P, MOll Van Charante E, Perry M, Schep-Akkerman A, e.a. Dementie | NHG-Richtlijnen [Internet]. 2020 [geciteerd 18 oktober 2020]. Beschikbaar op: https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie
10. De Brandt M, Bakker S, Flerackers S, Stulens T, Verschraegen J, De Lepeleire J. Diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk ebpnet [Internet]. 2019 [geciteerd 4 april 2021]. Beschikbaar op: https://www.ebpnet.be/nl/pages/display.aspx?ebmid=ebm0142b
11. Gastmans C, De Lepeleire J. Living to the bitter end? A personalist approach to euthanasia in persons with severe dementia. Bioethics. februari 2010;24(2):78–86.
12. Robinson L, Tang E, Taylor JP. Dementia: timely diagnosis and early intervention. BMJ. 16 juni 2015;350:h3029.
13. BCFI | Anti-Alzheimermiddelen [Internet]. BCFI. [geciteerd 31 maart 2021]. Beschikbaar op: https://www.bcfi.be/nl/chapters/11?frag=9357
14. Scherder E, Herr K, Pickering G, Gibson S, Benedetti F, Lautenbacher S. Pain in dementia. PAIN. oktober 2009;145(3):276–8.
15. De Lepeleire J, Beyen A, Burin M, Ceulemans L, Fabri Ri, Ghijsebrechts G, e.a. Euthanasie bij personen met dementie. Reflecties van artsen. Ethische Perspectieven Nieuwsbr Van Het Overlegcentrum Voor Ethiek. 20080801;18(2):175–81.
16. Lamers H, Lemey L, Mevesen B, Okerman G, van den Ameele J, Berdai Chaouni S. Kleine gids voor dementie [Internet]. Vanden Broele; 2019. 245 p. Beschikbaar op: https://catalogus.vandenbroele.be/fondscatalogus/779.aspx
17. Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). Psychopharmacol Bull. 1988;24(4):653–9.
18. Federale overheidsdienst. Euthanasie [Internet]. FOD Volksgezondheid. 2016 [geciteerd 31 maart 2021]. Beschikbaar op: https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie
19. Verrezen W. Wet tot wijziging van de wetgeving betreffende de euthanasie. Belgisch Staatsblad, 2020040680 mrt 15, 20AD p. 16623.
20. Wilsverklaring euthanasie | LEIF [Internet]. [geciteerd 31 maart 2021]. Beschikbaar op: https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/wilsverklaring-euthanasie/
21. Lemmens C. Medische beslissingen van een demente patiënt aan het einde van zijn leven en het juridisch statuut van advance care planning en voorafgaande wilsverklaringen. Tijdschrift voor

Gezondheidsrecht. 1 september 2010;4–26.
22. Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie. Persbericht van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie Euthanasie: Cijfers van 2020. 2021.
23. ALBERT II, Koning der Belgen, VERWILGHEN M. Belgian Ministry of Justice. Wet betreffende de euthanasie [Act on Euthanasia]. [Internet]. Belgisch Staatsblad, 2002009590 jun 22, 2002 p. 28515. Beschikbaar op: http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2002/05/28/2002009590/justel
24. Dutch Ministry of Justice and Dutch Ministry of Health, Welfare and Sports. Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding [The Act on Termination of Life on Request and Assisted Suicide of 12 April, 2001]. Available at http://www.justitie.nl [Accessed 04 April 2021].
25. De Lepeleire J, Broeckaert B, Gastmans C, Keirse M, Menten J, Nys H, e.a. Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid. Metaf Visietekst 11. 2013;1–52.
26. ALBERS G. Vroegtijdige zorgplanning voor mensen met dementie' [Internet]. 2016. Beschikbaar op: http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vzp_dementie.htm
27. Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD, Bioethics M, Xie SX, Kim SYH. The ability of persons with Alzheimer. :7.
28. Miller DG, Dresser R, Kim SYH. Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications. J Med Ethics. februari 2019;45(2):84–9.
29. Kim SYH. The ethics of informed consent in Alzheimer disease research. Nat Rev Neurol. 24 mei 2011;7(7):410–4.
30. Pennington C, Davey K, ter Meulen R, Coulthard E, Kehoe PG. Tools for testing decision-making capacity in dementia. Age Ageing. 1 november 2018;47(6):778–84.
31. Sessums LL, Zembrzuska H, Jackson JL. Does This Patient Have Medical Decision-Making Capacity? JAMA. 27 juli 2011;306(4):420.
32. Moberg PJ, Rick JH. Decision-making capacity and competency in the elderly: A clinical and neuropsychological perspective. Martin TA, Bush SS, redacteuren. NeuroRehabilitation. 25 september 2008;23(5):403–13.
33. Okonkwo O, Griffith HR, Belue K, Lanza S, Zamrini EY, Harrell LE, e.a. Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. Neurology. 9 oktober 2007;69(15):1528–35.
34. Jefferson AL, Lambe S, Moser DJ, Byerly LK, Ozonoff A, Karlawish JH. Decisional Capacity for Research Participation in Individuals with Mild Cognitive Impairment. J Am Geriatr Soc. juli 2008;56(7):1236–43.
35. Marson DC, Earnst KS, Jamil F, Bartolucci A, Harrell LE. Consistency of Physicians' Legal Standard and Personal Judgments of Competency in Patients with Alzheimer's Disease. J Am Geriatr Soc. 2000;48(8):911–8.
36. Vandenberghe J, Titeca K, Matthys F, Van den Broeck K, Detombe T, Claes S, e.a. Hoe omgaan met een euthanasieverzoek in psychiatrie binnen het huidig wettelijk kader? Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten. Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie; 2017 p. 39.
37. Van Den Noortgate N, Vanden Berghe J, De Lepeleire J, Ghijsebrechts G, Lisaerde J, Beyen A. Oud en moe van dagen: levensmoeheid bij ouderen. Tijdschr VOOR Geneeskd. 2016;72(3):145–57.
38. Daeleman C, De Lepeleire J. Levensmoeheid bij patiënten: een exploratie bij huisartsen. Tijdschr voor Geneeskunde, 76, nr 3, [Internet]. 2020 [geciteerd 4 april 2021]; Beschikbaar op: https://tvgg.be:443/nl/artikels/levensmoeheid-bij-pati-nten-een-exploratie-bij-huisartsen
39. HIELE M, LEBEER G, STERCKX S, HERREMANS J, BRON D, CRAS P, e.a. Advies nr. 73 - euthanasie in geval van niet-terminale patiënten, psychisch lijden en psychiatrische aandoeningen. FOD Volksgezond [Internet]. 11 december 2017 [geciteerd 4 april 2021];

Beschikbaar op: https://www.health.belgium.be/nl/advies-ndeg-73-euthanasie-geval-van-niet-terminale-patienten-psychisch-lijden-en-psychiatrische
40. Ondraaglijk lijden | LEIF [Internet]. [geciteerd 4 april 2021]. Beschikbaar op: https://leif.be/vragen-antwoorden/ondraaglijk-lijden/?fbclid=IwAR1H2AVDnJIRUijtpB8G1VCjr9f6KVMI20zraJyoLxxnJcNHdC40sSrsrus
41. de Boer M, Hertogh C. Het gevreesde lijden bij dementie. Denkbeeld. 1 juni 2011;23(3):6–8.
42. de Boer ME, Hertogh CMPM, Dröes RM, Riphagen II, Jonker C, Eefsting JA. Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. Int Psychogeriatr. december 2007;19(6):1021–39.
43. Álvarez Muñoz FJ, Rubio-Aparicio M, Gurillo Muñoz P, García Herrero AM, Sánchez-Meca J, Navarro-Mateu F. Suicide and dementia: Systematic review and meta-analysis. Rev Psiquiatr Salud Ment. december 2020;13(4):213–27.
44. Cahill S, Begley E, Topo P, Saarikalle K, Macijauskiene J, Budraitiene A, e.a. 'I Know Where this is Going and I Know it won't Go Back': Hearing the Individual's Voice in Dementia Quality of Life Assessments. Dementia. 1 oktober 2004;3(3):313–30.
45. van der Meer S, Keizer B. Euthanasie bij patiënten met dementie | Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Ned Tijdschr Geneeskund [Internet]. 2020 [geciteerd 4 april 2021]; Beschikbaar op: https://www.ntvg.nl/artikelen/euthanasie-bij-patienten-met-dementie/icmje
46. Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg DJH. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. Soc Sci Med 1982. maart 2006;62(6):1552–63.
47. Dworkin R. Life's Dominion: An Argument About Abortion and Euthanasia.
48. Buchanan AE, Brock DW. Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making. Cambridge University Press; 1989.
49. Dresser R. On Legalizing Physician-Assisted Death for Dementia. Hastings Cent Rep. 2017;47(4):5–6.
50. Ministerie van Volksgezondheid W en S. EuthanasieCode 2018 in .PDF - Brochure - Regionale Toetsingscommissies Euthanasie [Internet]. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2018 [geciteerd 4 april 2021]. Beschikbaar op: https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/brochures/brochures/euthanasiecode/2018/euthanasiecode2018
51. Nielen MMJ, Poos MJJC, Gommer AM, Gijsen R, van Bommel H, Rodriguez M, e.a. Dementie | Leeftijd en geslacht | Volksgezondheid en Zorg [Internet]. [geciteerd 12 april 2022]. Beschikbaar op: https://www.vzinfo.nl/dementie/leeftijd-en-geslacht?fbclid=IwAR3fwnB8e5_XUXPniZNnD8ikuAIDgG7emBOtP0hBvOx2j5CRkdAdhnauFqk
52. Onwuteaka-Philipsen B, Legemaate J, Evenblij K, Pasman H. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Zonmw. 2017;
53. De Corte S, Van Krunkelsven P. Euthanasieverklaring bij dementie: van statement naar engagement. Een kwalitatief onderzoek. Universiteit Gent; 2020.
54. Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliens L. End-of-Life Decisions in Individuals Dying with Dementia in Belgium. J Am Geriatr Soc. februari 2015;63(2):290–6.
55. Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. BMC Psychiatry. december 2017;17(1):203.
56. Bussche F, Distelmans W. Een goede dood: 2002-2012, tien jaar 'controversiële' euthanasiewet? Asp / Vubpress / Upa; 2012. 369 p.
57. Petitie euthanasie bij dementie | LEIF [Internet]. [geciteerd 12 april 2022]. Beschikbaar op: https://leif.be/petitie-euthanasie-bij-dementie/
58. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. mei 2015;96.

59. Bonomi AE, Patrick DL, Bushnell DM, Martin M. Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. J Clin Epidemiol. 1 januari 2000;53(1):1–12.
60. Palliatief Support Team UZ Leuven. Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg. Leidraad bij vroegtijdige zorgplanning. Leuven, UZ Leuven; 2017.
61. De Laat M, De Coninck C, Derycke N, Huysmans G, Coupez V. Richtlijn Uitvoering Euthanasie. [Internet]. 2018. Beschikbaar op: www.pallialine.be.
62. Vansweevelt T, Dewallens F. Rechten van patiënten van embryo tot lijk. Antwerpen: Intersentia; 2014.
63. Vansweevelt T. De euthanasiewet: De ultieme bevestiging van het zelfbeschikkingsrecht of een gecontroleerde keuzevrijheid? TGez/Rev.dr.santé. 2003 2002;(216) 270.
64. Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen KNMG. Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Bohn Stafleu Van Loghum;
65. Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals. New York, NY, US: Oxford University Press; 1998. vii, 211 p. (Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals).
66. Etchells E, Darzins P, Silberfeld M, Singer PA, McKenny J, Naglie G, e.a. Assessment of patient capacity to consent to treatment. J Gen Intern Med. januari 1999;14(1):27–34.
67. Marson DC, Ingram KK, Cody HA, Harrell LE. Assessing the Competency of Patients With Alzheimer's Disease Under Different Legal Standards: A Prototype Instrument. Arch Neurol. 1 oktober 1995;52(10):949–54.
68. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. 'Mini-mental state'. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res. november 1975;12(3):189–98.
69. 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. augustus 2006;163(8):1323–34.
70. Palmer BW, Harmell AL. Assessment of Healthcare Decision-making Capacity. Arch Clin Neuropsychol. september 2016;31(6):530–40.
71. Schriftelijk verzoek voor euthanasie | LEIF [Internet]. [geciteerd 25 oktober 2020]. Beschikbaar op: https://leif.be/vragen-antwoorden/schriftelijk-verzoek-voor-euthanasie/
72. Amerlynck e.a. - Colofon Auteur Yanna Van Wesemael.pdf [Internet]. [geciteerd 18 oktober 2020]. Beschikbaar op: https://leif.be/data/press-articles/Wegwijs_Professioneel_-_volledig.pdf
73. AELVOET M, VERWILGHEN M, ALBERT II, Koning der Belgen. Wet betreffende de rechten van de patiënt. [Internet]. Belgisch Staatsblad, 2002022737 sep 26, 2002 p. 43719. Beschikbaar op: http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2002/08/22/2002022737/justel
74. De Bondt W, Englert M, Herremans J, Matthys R, Van Neste F. Derde verslag van de wetgevende kamers (2006-2007) van de Federale Controle en Evaluatiecommissie Euthanasie. 2008 [geciteerd 5 januari 2022]; Beschikbaar op: http://hdl.handle.net/1854/LU-416381
75. Vellinga A. To Know or Not to Be: Development of an instrument to assess decision-making capacity of cognitively impaired elderly patients [PhD-Thesis - Research and graduation internal]. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam; 2006.

Bijlage

Bijlage 1: Begeleidend document protocol “Euthanasie bij dementie”

Verzoek euthanasie bij dementie

Rubriek I. Actueel verzoek

De patiënt schrijft dit verzoek zelf, dateert en ondertekent het. Indien de patiënt hier zelf niet in staat toe is, kiest de patiënt voor de opschriftstelling een meerderjarige persoon die geen materieel belang heeft bij zijn overlijden zoals beschreven in de wet (1).

Voorbeeld van een schriftelijk verzoek (eigenhandig te schrijven):

“Ik, XXXXXXXX, wens dat er euthanasie op mij wordt toegepast.

Datum (dag dat het verzoek werd geschreven)

Handtekening”

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

1. Schriftelijk verzoek voor euthanasie | LEIF [Internet]. [geciteerd 25 oktober 2020]. Beschikbaar op: https://leif.be/vragen-antwoorden/schriftelijk-verzoek-voor-euthanasie/

Rubriek II. Verplichte gegevens

A. Verzoeker

Persoonlijke gegevens van de verzoeker:

- naam en voornaam: .....
- hoofdverblijfplaats: .....
- adres: .....
- rijksregisternummer: .....
- geboorteplaats en geboortedatum: .....

B. Behandelende arts

..... (naam en voornaam), dokter in de geneeskunde, bevestigt dat:

i. het verzoek
   1. Vrijwillig én
   2. Herhaald én
   3. Overwogen én
   4. Niet tot standgekomen als gevolg van enige externe druk is.

ii. de patiënt lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke ziekte, met name dementie.

iii. deze toestand onomkeerbaar is (2)

Hij/zij verbindt zich ertoe, op basis van herhaalde contacten, het proces tot euthanasie samen met de verzoeker te doorlopen.

Persoonlijke gegevens van de behandelende arts:

- naam en voornaam: .....
- adres: .....
- rijksregisternummer: .....
- geboorteplaats en geboortedatum: .....

2. Euthanasie [Internet]. FOD Volksgezondheid. 2016 [geciteerd 18 oktober 2020]. Beschikbaar op: https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie

Rubriek III. Facultatieve gegevens

A. De eventuele aangewezen vertrouwensperso(o)n(en) volgens de wet patiëntenrechten.

1. Persoonlijke gegevens van de eerste vertrouwenspersoon

- naam en voornaam: .....
- adres: .....
- rijksregisternummer: .....
- geboorteplaats en geboortedatum: .....
- telefoonnummer: .....
- eventuele graad van verwantschap: .....

Indien van toepassing:

2. Persoonlijke gegevens van de tweede vertrouwenspersoon

- naam en voornaam: .....
- adres: .....
- rijksregisternummer: .....
- geboorteplaats en geboortedatum: .....
- telefoonnummer: .....
- eventuele graad van verwantschap: .....

B. Gegevens weer te geven door de persoon die fysiek blijvend niet in staat is een actueel verzoek op te stellen en te tekenen.

De reden waarom ikzelf fysiek blijvend niet in staat ben een actueel verzoek op te stellen en te ondertekenen is de volgende: .....
.....
.....

Als bewijs hiervan, voeg ik een medisch getuigschrift in bijlage.
Ik heb ..... (naam en voornaam) aangewezen om deze wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.
De persoonlijke gegevens van voornoemde persoon zijn de volgende:

- naam en voornaam: .....
- adres: .....
- rijksregisternummer: .....
- geboorteplaats en geboortedatum: .....
- telefoonnummer: .....
- eventuele graad van verwantschap: .....(2)

2. Euthanasie [Internet]. FOD Volksgezondheid. 2016 [geciteerd 18 oktober 2020]. Beschikbaar op: https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie

Rubriek IV.

Gedaan te ....., op .....

Naam, datum en handtekening van de verzoeker:

.....

Naam, datum en handtekening van behandelende arts:

.....

Naam, datum en handtekening van de aangewezen vertrouwensperso(o)n(en):

.....

Naam, datum en handtekening van de aangewezen persoon bij het fysiek blijvend niet in staat zijn van de verzoeker:

.....

Rubriek V. Opvolggespreken

Tijdens elke contactmoment overlopen alle aanwezige partijen onderstaande rubriek. Men noteert de datum van elk opvolggesprek en laat alle aanwezigen, de verzoeker, diens vertrouwenspersoon en de behandelende arts, tekenen. Indien de verzoeker fysiek niet in staat is onderstaande rubriek te tekenen, mag de aanwezige vertrouwenspersoon deze taak van hem/haar overnemen. Men noteert kort de besproken thema's met als doel overzicht te hebben over de continuïteit en het herhalende aspect van het traject.

Opvolggesprek 1: Datum:.....
Besproken:.....
.....
.....
.....
.....
.....
Aanwezigen:.....
.....
.....

Opvolggesprek 2: Datum:.....
Besproken:.....
.....
.....
.....
.....
.....
Aanwezigen:.....
.....
.....

Opvolggesprek 3: Datum:.....
Besproken:.....
.....
.....
.....
.....
.....
Aanwezigen:.....
.....
.....

Opvolggesprek 4: Datum:.....
Besproken:.....
.....
.....
.....
.....
.....
Aanwezigen:.....
.....
..... (*)

(*) Indien meer opvolggesprekken plaatsvinden, raadpleegt men de blanco sjablonen en voegt deze hieraan toe.

Bijlage 2: Goedgekeurd protocol en gunstig advies Ethisch Comité

Vragen en antwoorden

Vragen	Antwoorden
De masterproef bestaat uitsluitend uit een literatuurstudie.	nee
In de masterproef gebeuren experimenten met proefdieren en/of daarvoor specifiek afgenomen dierlijk materiaal.	nee
De masterproef betreft onderzoek met levende personen (patiënten, gezonde vrijwilligers...).	nee
De masterproef betreft onderzoek met menselijk materiaal (lichaamsmateriaal, afgeleide commerciële cellijnen, cadavers...).	nee
De masterproef maakt gebruikt van of verzamelt anonieme, gecodeerde of (in)direct identificerende data met betrekking tot personen.	nee
Confirmatie stap	ja

Euthanasie en dementie: ontwikkeling van een tijdslijn.

Dossiernr.:	MP016804
Stage:	Masterproef I HAIO, 2019-2022
Faculteit/opleiding:	Faculteit Geneeskunde - Master in de huisartsgeneeskunde
Studiefase:	eerste fase
Academiejaar:	2020-2021
Korte omschrijving / abstract:	
Opmerkingen / praktische informatie:	
Key publication:	
Gewenste taal van communicatie:	nl
Promotor:	Prof Patrik Vankrunkelsven (u0013683)
Organisatie:	KU Leuven
Dienst:	Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde
Discipline:	Masterproef
Extra groepsleden:	Anse Decoussemaeker anse.decoussemaeker@student.kuleuven.be r0857349 Lynn De Clercq lynn.declercq@student.kuleuven.be r0858608 Lies Goossens lies.goossens@student.kuleuven.be r0859351

De verstrekte informatie toont aan dat voor het onderzoek in het kader van de masterproef geen beroep wordt gedaan op patiënten als proefpersoon en dat er geen gebruik wordt gemaakt van menselijk lichaamsmateriaal of persoonsgegevens.

Dit type onderzoek vereist geen goedkeuring van een gemachtigde commissie voor medische ethiek.

Onder voorbehoud van de volledigheid en correctheid van de door u verstrekte gegevens, krijgt u hierbij het akkoord om het onderzoek in het kader van de masterproef te starten. Deze mail dient als bewijs van goedkeuring mocht u uw onderzoek wensen te publiceren.

Wij willen u erop attent maken dat u zelf verantwoordelijk blijft voor uw onderzoek. Bovendien doet elke wijziging aan de door u verstrekte gegevens omtrent de onderzoeksopzet deze goedkeuring vervallen. U dient in dat geval een amendement te maken aan uw huidig dossier.

Bijlage 3: Persoonlijke reflectie Lynn De Clercq

Groepsproces en persoonlijk aandeel

Zonder hier zelf expliciet voor gekozen te hebben, werden we als team van drie haio's bijeen geplaatst voor het schrijven van onze thesis. Gelukkig zijn we alle drie verbonden aan dezelfde universiteit en kenden we elkaar via die weg al een beetje. Toch was het niet altijd even evident om samen te werken. Daar waar ik graag initiatief neem en deadlines liever te vroeg haal dan net op het nippertje, bleken mijn teamgenoten niet helemaal op dezelfde lijn te zitten. Vooral in het begin van het traject was ik degene die vaak aandrong op nieuwe afspraken en tussentijdse follow-up. Dit leidde er dan ook toe dat ik in het eerste deel van onze samenwerking meer tijd en energie in de thesis stak, wat zich vertaalde in grote stukken tekst van mijn hand. Gelukkig zagen de anderen na verloop van tijd in dat het werk zeer onevenwichtig verdeeld was en stuurden ze uiteindelijk wel bij. Echter, waar je normaal zou verwachten dat iedereen op het einde van het traject een 30 à 35% bijgedragen heeft, zal de verdeling er in dit geval toch enigszins anders uitzien. Ondanks dit soms hobbelige parcours bleven we wel goed communiceren met elkaar en zorgden we er samen voor dat we tijdig een masterproef konden indienen waar we finaal alle drie tevreden over zijn.

Persoonlijke visie van de masterproef binnen het werkveld

Bij aanvang van de masterproef had ik een zeer uitgesproken, misschien wel weinig genuanceerde menig over euthanasie bij dementie. Ik was ervan overtuigd dat dit moet kunnen en dat elk individu dit voor zichzelf moet kunnen beslissen. Tijdens het schrijven van deze masterproef botste ik hiermee echter op enkele obstakels voor mezelf als toekomstige arts.

Tweeënhalf jaar geleden was ik in de praktijk nog maar weinig geconfronteerd met mensen in de beginfase van dementie. Gedurende de opleidingsjaren die samenvielen met het schrijven van mijn masterproef nam dit aantal toe. Ik volgde in mijn eerste opleidingspraktijk wel enkele patiënten op die zich reeds in een vergevorderde fase van dementie bevonden – zowel in een thuissituatie als in een woon- en verzorgingstehuis – maar was nog maar weinig in contact gekomen met mensen in de beginfase van de ziekte. Dit zorgde ervoor dat ik bij de start van ons traject moeilijk kon inschatten hoe een patiënt met milde cognitieve stoornissen zich bij de huisarts presenteert of hoe de patiënt zich gedraagt net na het krijgen van een nieuwe diagnose dementie. Gezien ons traject als startpunt een patiënt met een nieuwe diagnose van dementie had, was dit een cruciaal hiaat in mijn kennis. Dankzij mijn ziekenhuisstage op de geriatrie en tijdens de start van mijn derde opleidingsjaar kwam ik gelukkig meer in contact met bovenstaande patiëntengroep. Hierdoor werd het pas duidelijk hoe moeilijk de opdracht was waar we voor stonden en hóe ongenuanceerd mijn initiële visie over dit onderwerp wel was. Bij patiënten met dementie kunnen we namelijk allesbehalve spreken over een duidelijk zwart- wit verhaal. Ze situeren zich eerder constant in een grijze zone: de wils-(on)bekwaamheid, het ondraaglijk en aanhoudend lijden; niets kan duidelijk afgelijnd worden. Hierdoor besefte ik hoe moeilijk het zou zijn een protocol te schrijven dat breed toepasbaar is. De vaagheid die de aandoening met zich meebrengt, maakt het mij als toekomstige arts extra moeilijk om euthanasie uit te voeren bij patiënten met dementie in de afwezigheid van een duidelijk ondersteunend wettelijke kader. Laat net dit onze motivatie zijn geweest om op zoek te gaan naar een protocol dat ons kan helpen in onze carrières om patiënten met dementie tot op het einde van hun leven bij te staan. We zijn er ons van bewust dat het vooropgestelde protocol verre van perfect is en het noodzakelijk is om deze eerste aanzet voor te leggen aan verschillende actoren binnen dit verhaal. Wat denken de huisarts, de patiënt met dementie, de familie en mantelzorgers van dit protocol? Lijkt dit voor hén een werkbare oplossing voor het huidig probleem?

Tevens hoop ik dat dit protocol ervoor kan zorgen dat de discussie over euthanasie bij dementie opnieuw op tafel komt te liggen. We hebben getracht de tegenstanders te doen inzien dat er een mogelijke oplossing bestaat die ook ethisch verantwoord kan zijn. Zo hopen we de wetgever van een houvast te voorzien om het wettelijke kader rond deze moeilijke discussie uit te breiden. Daarnaast ben en blijf ik ervan overtuigd dat het van cruciaal belang is om een goede ouderen- en palliatieve zorg uit te bouwen om zo ouderen en mensen met dementie geïncludeerd te houden in de maatschappij. Dat de uitbouw van deze zorg samen kan en móet verlopen met de

uitbouw van een nieuw wettelijk kader voor euthanasie bij mensen met dementie staat buiten kijf. Zo bestaat, voor wie dit voor zichzelf (vooraf) beslist, de mogelijkheid om voor euthanasie te kiezen, ook al is deze beslissing irreversibel en levensbeëindigend.