

# Er is zinvol leven mogelijk mét dementie

We hebben geen nood aan een uitbreiding van de euthanasiewet, wel aan maatschappelijke solidariteit en actie, schrijft An Haekens. We moeten af van ons eenzijdig negatieve beeld van dementie.

Ouderenpsychiater, Alexianen Zorggroep Tienen. **An Haekens**



nyt

De laatste weken gaan er opnieuw stemmen op om euthanasie bij dementie op basis van een wilsverklaring op de politieke agenda te zetten. Het tv-programma Restaurant Misverstand, waarin mensen met jongdementie een restaurant uitbaten, lijkt voor sommigen een nieuwe opportuniteit daartoe te zijn. Nu lijkt zelfs CD&V onder de druk te bezwijken.

Laat ons duidelijk zijn: dementie is en blijft een vreselijke ziekte, die niemand wil meemaken. Maar er leeft bij velen nog steeds een foutief en eenzijdig negatief beeld van dementie. Als iemand aan dementie lijdt, wordt dat al snel als mensonwaardig omschreven, alsof mensen met dementie onmiddellijk ‘lege hulzen’ zouden worden en alles van hun mens-zijn zouden verliezen.

In de discussie rond euthanasie bij dementie gaat dan ook alle nuance verloren: men vergeet dat er verschillende soorten en stadia van dementie zijn en verschillende persoonlijke en sociale reacties op de ziekte. Iedereen beleeft het proces op een eigen manier: sommigen voelen zich verdrietig, anderen kwaad en opstandig. De enen zijn bang, anderen aanvaarden de situatie en blijven rustig. Nog anderen blijven opgewekt en lijken zich niet bewust te zijn van hun ziekte. De omgeving, zorgverleners en de samenleving beïnvloeden hoe mensen met dementie en hun naasten dat proces beleven. Dat heeft Restaurant Misverstand duidelijk aangetoond.

**Huidig of vroeger zelf**

Er is dus veel verschil in de mate waarin en de manier waarop mensen zich realiseren wat er met hen aan de hand is. Velen kunnen nog heel lang in hun proces hun wil kenbaar maken, als men maar met hen in gesprek blijft. Euthanasie op basis van de actuele wil blijft dan ook voor veel mensen met dementie nog lang mogelijk.

Maar de wetswijziging die sommigen willen, gaat niet over de actuele maar over de voorafgaande wil: euthanasie op basis van een wilsverklaring.

Het eenzijdig negatieve beeld van dementie dat ons wordt opgedrongen, jaagt mensen schrik aan. Het idee van een wilsverklaring lijkt die angst te kunnen bezweren. Maar aangezien een dementieproces enorm kan variëren, is het niet evident om op voorhand een inschatting te maken. Voor iemand die niet lijdt aan dementie, is het ook heel moeilijk om zich voor te stellen wat het betekent om te leven met de ziekte. Er is leven en zelfs zinvol leven mogelijk mét dementie.

En als je een wilsverklaring opmaakt, wat schrijf je daar dan in? Wanneer wil je sterven? Op het ogenblik dat je wilsonbekwaam bent? Op het ogenblik dat je je partner of kinderen niet meer herkent? Op het ogenblik dat er sprake is van een verhuis naar een woonzorgcentrum (wzc)?

Het is bijzonder moeilijk om precies te omschrijven wat men wil. - Ofwel bepaal je de situaties waarin je gedood wil worden zo specifiek dat vele situaties niet in aanmerking komen, ofwel omschrijf je die situatie zo algemeen (de ander niet meer herkennen, wilsonbekwaam worden ...) dat er interpretatie mogelijk en nodig is.

Wie beslist dan dat het moment gekomen is? Hoe wordt de wilsbekwaamheid beoordeeld? Wat als er meningsverschillen zijn? Wat is de impact op de familie? Welke verantwoordelijkheid rust er op de schouders van de arts?

En wat als de persoon met dementie op het ogenblik dat hij of zij in de situatie belandt die in de wilsverklaring staat omschreven, geen lijdensdruk (meer) vertoont of zich zelfs verzet tegen de dodelijke handeling? Aan welke persoon geeft men dan voorrang: aan de persoon die hij nu is ('the now self') of aan de persoon die hij was op het ogenblik dat hij de wilsverklaring opmaakte ('the then self')?

## **Beschermwaardig**

We moeten ons goed bewust zijn van de grens die we overschrijden eenmaal we euthanasie bij dementie op basis van een wilsverklaring zouden toelaten: dan houden we geen rekening meer met wat de persoon zelf vindt op het ogenblik dat anderen beslissen dat het tijd is voor zijn euthanasie. Dat druist volledig in tegen de persoonsgerichte benadering die we in de ouderenzorg zo koesteren én tegen de geest van de euthanasiewet zelf, waarin overleg en communicatie tussen de arts en de patiënt cruciaal zijn.

In Nederland is euthanasie op basis van een wilsverklaring al van bij het begin van de euthanasiewetgeving in de wet ingeschreven, wat al tot heel wat problemen heeft geleid. Weinig artsen voelen zich geroepen om iemand te doden die er op dat ogenblik helemaal niet om vraagt, ook artsen die verder positief staan tegenover euthanasie.

Onlangs heeft de Nederlandse artsvereniging KNMG een advies 'Beslissingen rond het levenseinde' geschreven. Daarin stelt ze dat de persoon met (ver)gevorderde dementie beschermwaardig blijft en dat het 'huidige zelf' voorrang krijgt op het 'vroegere zelf'. De actuele wensen van de persoon met gevorderde dementie verdienen het om gerespecteerd te worden. Euthanasie op basis van een wilsverklaring kan volgens dat advies dan ook alleen maar als er in het hier en nu sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Dus ook wanneer er een wilsverklaring is die bijvoorbeeld zegt om euthanasie toe te passen wanneer een verhuizing naar een wzc noodzakelijk wordt, adviseert de KNMG om géén euthanasie toe te passen als die persoon op dat moment geen teken van lijden vertoont.

Het opvallende advies van de Nederlandse artsvereniging is een oproep tot de grootst mogelijke omzichtigheid en zorgvuldigheid en vertrekt vanuit het standpunt dat het leven van een persoon met vergevorderde dementie 'beschermwaardig' is.

## **Dementievriendelijke buurt**

Het argument dat een negatieve wilsverklaring – het recht om bepaalde behandelingen te weigeren – wettelijk wel kan, wordt door voorstanders van een wetsuitbreiding aangehaald om te stellen dat mensen met dementie kunnen eisen dat ze geen sondevoeding willen op het einde van hun ziekteproces (DS 14 april 2022). Dat is een

misleidende boodschap: al vele jaren geven (inter)nationale richtlijnen aan dat het niet ethisch is om op het einde van een dementieproces sondevoeding op te starten, en al vele jaren gebeurt dat dan ook niet meer. Mensen met vergevorderde dementie sterven niet omdat ze niet meer eten, ze eten niet meer omdat hun stervensproces is ingezet.

Dat elke nuance in het debat over dementie verloren gaat, maakt het alleen maar moeilijker. We hebben geen nood aan een uitbreiding van de wet, wel aan maatschappelijke solidariteit en actie. In de ouderenzorg is een evolutie bezig: ze komt los van het medische model en zet meer in op de (existentiële) beleving van de bewoners. Die evolutie moeten we meer in de kijker zetten én van een nieuw maatschappelijk kader voorzien. Geef die omwenteling in de woonzorgcentra eerst een kans. Zorg voor een (maatschappelijke) opwaardering van alle zorgverleners die in de ouderenzorg werken. Zij zijn de helden van de afgelopen jaren, maar zo ervaren zij dat niet, integendeel: er is een grote leegloop in de sector.

En verder: geef de vroegtijdige zorgplanning massaal vorm, stop met therapeutische hardnekkigheid, bied goede palliatieve zorg aan, stel het beeld van dementie bij, zorg voor intergenerationele initiatieven waarbij mensen elkaar ontmoeten en hun vooroordelen kwijtraken. Maak middelen vrij om mensen met dementie en hun families te ondersteunen, na hun diagnose én tijdens de vele jaren die daarop volgen. Investeer meer in onderzoek naar de oorzaak, de behandeling en de aanpak van mensen met dementie. Creëer dementievriendelijke buurten, steden en gemeenschappen. Op een of andere manier worden we allemaal met deze problematiek geconfronteerd.

En tot slot: laat ons eerst de huidige euthanasiewet evalueren, in plaats van die op basis van emotie en ideologie uit te breiden.