



2de symposium

zaterdag 23 maart 2019

voor ik
vergeet

**euthanasie bij dementie
en wilsonbekwaamheid**

voor ik
vergeet

IS EEN WETSUITBREIDING ETHISCH VERANTWOORD?

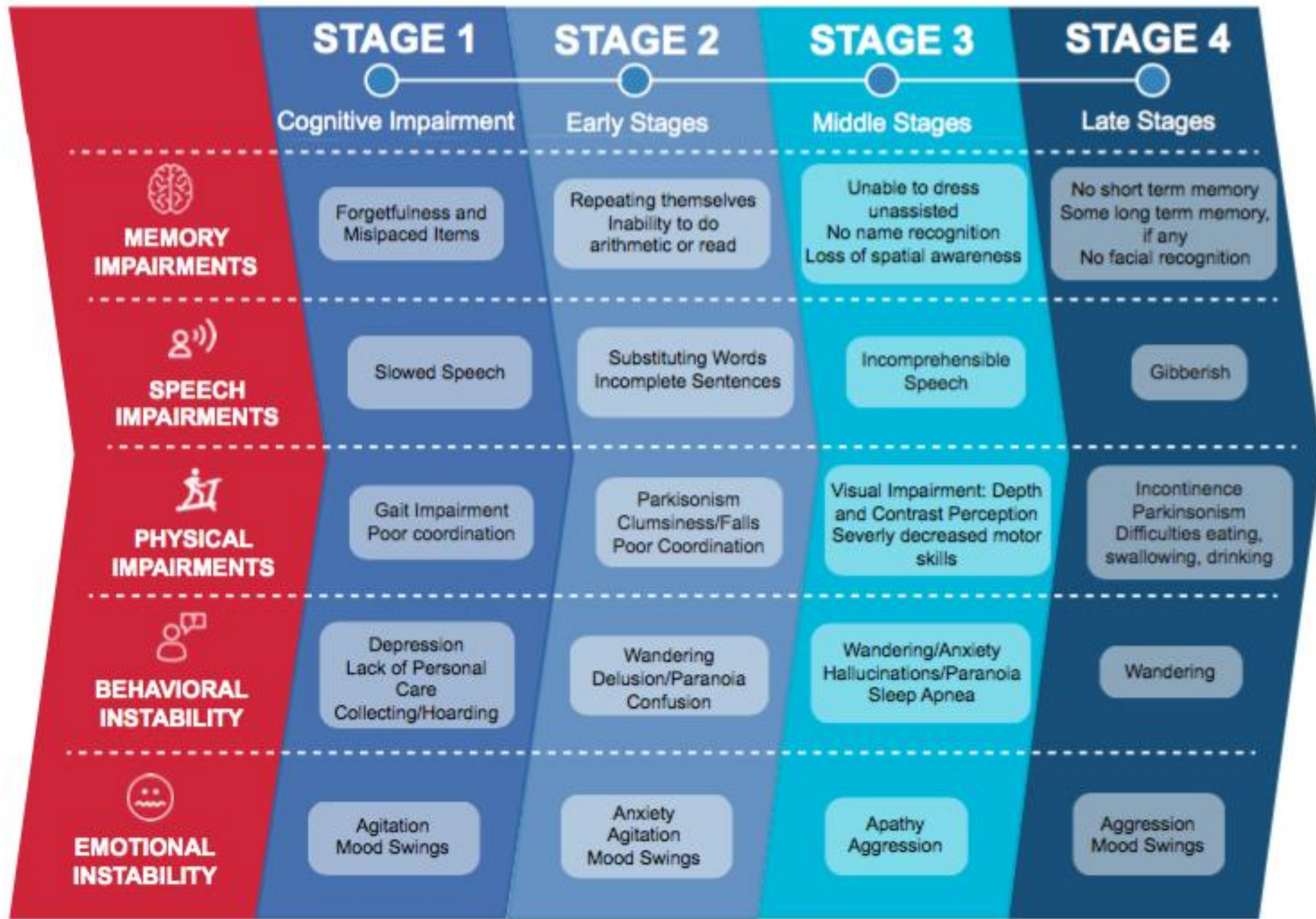
Prof. Dr. F. Mortier
Bioethics Institute Ghent (BIG)
UGent

voor ik
vergeet

BELANGRIJKSTE ETHISCH PROBLEEM

- Euthanasie: basisnorm = oordeelscompetente patiënt
- Vermogen tot communicatie van een keuze, vermogen om te begrijpen, vermogen om een situatie te waarderen, vermogen om gegevens adequaat te hanteren en om te redeneren (Grisso & Appelbaum)

voor ik vergeet



voor ik
vergeet

EUTHANASIEWET ART. 3

- § 1. De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer hij er zich van verzekerd heeft dat :
- (...)
- - het verzoek *vrijwillig, overwogen en herhaald* is, en niet tot stand gekomen is als gevolg van enige externe druk;
- - de patiënt zich in een *medisch uitzichtloze* toestand bevindt van *aanhoudend en ondraaglijk* fysiek of psychisch *lijden* dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;
en hij de in deze wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd.
- De arts moet “de patiënt *inlichten* over zijn gezondheidstoestand en zijn levensverwachting, met de patiënt *overleg plegen* over zijn verzoek tot euthanasie en met hem de eventueel nog resterende therapeutische mogelijkheden evenals die van de palliatieve zorg, en hun gevolgen bespreken etc etc

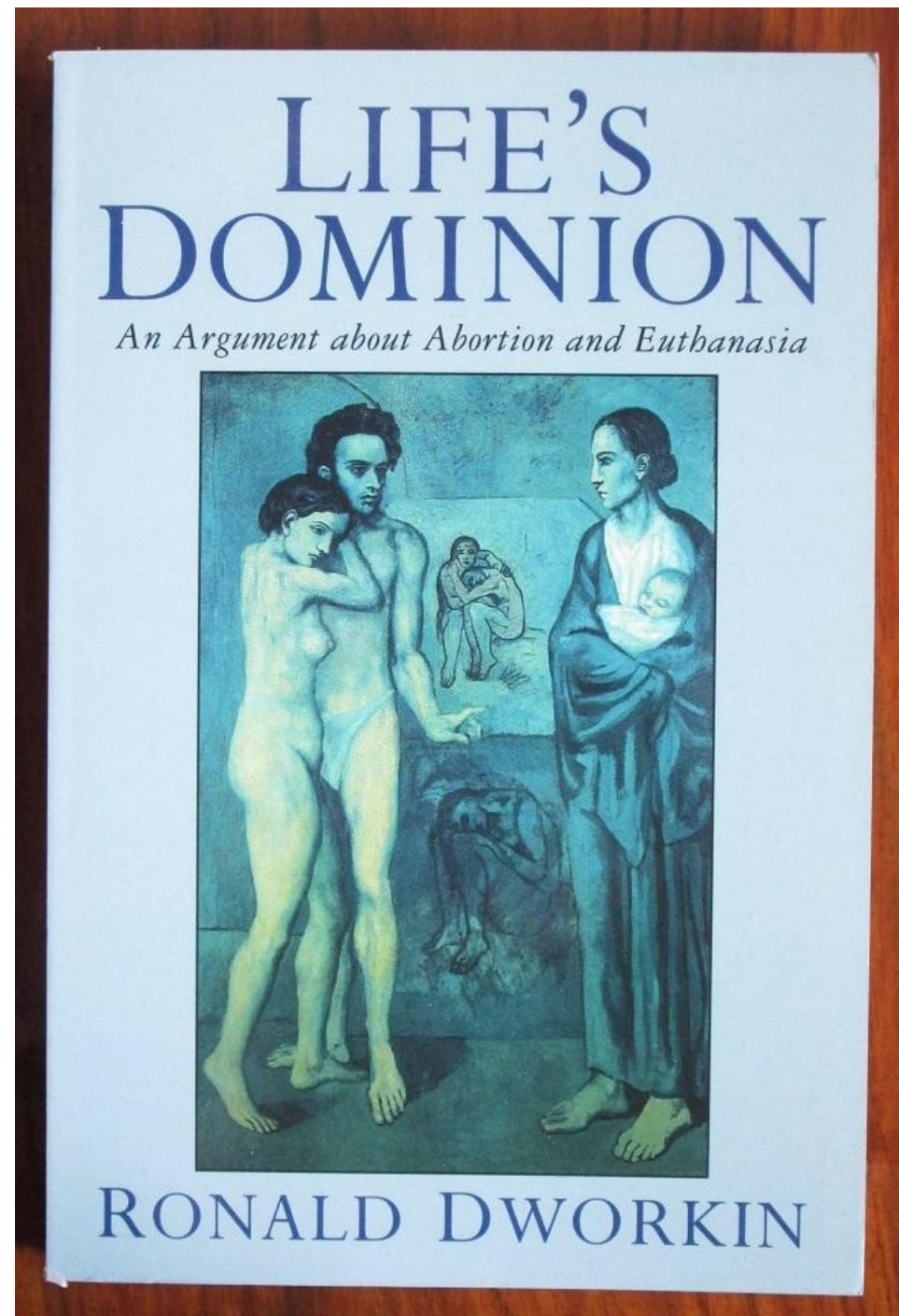
voor ik
vergeet

VANAF BEPAALD PUNT ONMOGELIJK → SURROGAATSTANDAARDEN

- Wilsverklaring vooraf van patiënt voor situatie waarin zij haar wil niet meer kan uitdrukken
- Hypothetische wil van de patiënt
(→ vertegenwoordigers, naasten, life - of value stories, ...)
- Best interest standaard

DWORKIN VERSUS DRESSER

voor ik
vergeet



Dementia, Disability, and Advance Medical Directives

Rebecca Dresser, Washington
University Law School

voor ik
vergeet

DWORKIN



JUSTIFICATIE? MARGO-CASE

voor ik
vergeet

– Gedachtenexperiment:

M. heeft Alzheimer, leeft thuis met hulp, leest graag detectives (maar Firlik, een stagiair, merkt dat ze willekeurig van passage naar passage springt), M. noemt F. nooit bij naam, maar zegt te weten wie hij is, en is steeds blij hem te zien. Houdt van muziek en luistert graag naar steeds hetzelfde liedje dat ze steeds weer voor het eerst lijkt te horen, etc.

voor ik
vergeet

Maar:

heeft een AD opgesteld met de wens niet te worden behandeld als ze pneumonie zou oplopen.

Is zich nu niet meer bewust van die voormalige wens en wil nu, incompetent geworden, ook verder behandeld worden.

→ De eerdere wens **MOET** gerespecteerd worden volgens Ronald Dworkin

voor ik
vergeet

MODEL VAN DE ANTECEDENTE GELDIGHEID VAN WILSVERKLARINGEN

Vooraf verklaarde wens van de patiënt is geldig omdat er geen recentere *competente* beslissing is die de eerdere heeft vervangen (vgl. met testament)

Maar: Margo is *gelukkig!*

voor ik
vergeet

TWEE SOORTEN BELANGEN

- *Experiëntiële*: dingen die we doen omdat we ze graag doen (tiende keer naar Ben Hur kijken, in het bos wandelen, etc.)
- *Kritische*: doelen die samenhang en zin geven aan ons leven (goede vrienden maken en houden, kinderen opvoeden, goed worden in ons werk) → willen we niet omdat we ze graag doen, maar omdat we ze belangrijk vinden

voor ik
vergeet

- Mensen hebben in het bijzonder een kritisch belang bij het soort persoon dat ze willen zijn.
- Bij het soort dood dat ze wensen. Een “goede dood” is niet alleen een “zachte dood” (in experiëntiële zin), maar ook één die in overeenstemming is met het leven dat we wilden leiden.

voor ik
vergeet

GELDIGHEID WENS MARGO

kritisch belang bij een dood die consistent is met de rest van je leven (sommige mensen hebben die behoefte misschien niet: andere wél)

Kritisch belang bij een beeld van jezelf dat blijft bij wie je lief hebt in overeenstemming met wie je voor hen wou zijn (en geweest bent)

Grondslag: *integriteitsvisie* op de norm van de *autonomie* → dementie ondergraaft vermogen tot waarderen van kritische waarden

voor ik
vergeet

DRESSER



UNIVERSITEIT
GENT

voor ik
vergeet

ARG 1: DWORKIN NIET IMPLEMENTEERBAAR ALS BELEID

- Stadium 1 dementie reeds problemen bij opstellen heldere AD
- AD kunnen niet precies genoeg geformuleerd worden: condities – b.v. “wanneer ik mijn naasten meer herken”- niet exact definieerbaar
- Welke elementen uit de life story van Margo moeten de naasten hanteren als zij aanvullend op de AD richtlijnen moeten formuleren?

voor ik
vergeet

ARG 2: IDENTITEITSTHEORIE

- Identiteitstheorie: als Margo nu een andere persoon is dan Margo toen, mocht Margo toen niet beslissen over Margo nu.
- Probleem van de wijziging van de persoonlijke identiteit: M2 is M1 niet meer. Mag M1, met andere belangen dan M2, dan beslissen voor M2?
 - Een ander wordt wakker in mijn lichaam, mag ik, die er niet meer ben, dan bij testament beslissen over dood of leven van die andere persoon?

voor ik
vergeet

ARG 3: RESPONSE-SHIFT VIEW

- Dementie = ziekte
- Patiënten passen preferenties aan, aan ziekte-toestand → zelf-evaluatie verandert
 - Interne standaarden meting veranderen
 - Waardenprioriteringen veranderen
 - Conceptualisaties QoL veranderen
 - QoL kan constant blijven of maar weinig verminderen

voor ik
vergeet

BIJ DEMENTIE

- Geleidelijke aanpassing aan realiteit van de ziekte, met daarbij horende veranderingen in evaluaties (zoals bij andere chronische aandoeningen)

“A woman (in dit geval: een orthopedische patiënt) who, after hearing her diagnosis of osteosarcoma, told him [the physician] that if her bone tumor prevented her from being able to walk, life would no longer be meaningful to her and she would prefer euthanasia. When the time came that this woman was confined to a wheelchair, she informed him that life still held value for her but that if she were to become incontinent or bedridden, then life would lose its meaning and she would prefer euthanasia. However, when the time came that she was incontinent and bedridden, the woman stated vehemently that life still held meaning for her and that she was not ready for euthanasia.”

voor ik
vergeet

- Tegenargument: gaat bij demente patiënten niet over adaptatie, maar over verlies van mogelijkheden tot beoordeling (complexe cognitieve vaardigheden nodig voor adaptatie zijn er niet meer)
- Niettemin: in vroege fasen dementie speelt proces ook mee → waar grens leggen?

voor ik
vergeet

DRESSER

- Antecedent model van Dworkin is praktisch onbruikbaar
- Er is geen reden om geïnformeerde toestemmingsbenadering te wijzigen: de actuele wens van de patiënt telt;
- indien onvoldoende: betrekken van naasten (hypothetische wil);
- Tenslotte: best interest-oordelen door gezondheidsprofessionals

voor ik
vergeet

VERTALING NAAR BELGISISCHE SITUATIE



UNIVERSITEIT
GENT

voor ik
vergeet

WILSVERKLARING VOORAF

Art 4 § 1. Elke handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan, voor het geval dat hij zijn wil niet meer kan uiten, schriftelijk in een wilsverklaring zijn wil te kennen geven dat een arts euthanasie toepast indien deze arts er zich van verzekerd heeft:

- Dat hij lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening
- *Hij niet meer bij bewustzijn is*
- En deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is
- Etc.

voor ik
vergeet

OPLOSSING

- Breid bereik wilsverklaring vooraf uit:
- Cfr. wetsvoorstellen mbt art. 4:
 - Myriam Van Lerberghe, 8 april 2008 (4-676/1)
 - Marnoen Temmerman, 9 mei 2012 (5-1611/1)
 - Jacques Brotchi, 3 juli 2013 (5-2184/1)

EASY FIX?

voor ik
vergeet

NEDERLAND

- Hééft wet die wilsverklaring vooraf uitbreidt tot late stadia van dementie
- Toch weinig toegepast

voor ik
vergeet

EUTHANASIE DEMENTIE 2017 NEDERLAND

- N= 6585 euthanasiegevallen gerapporteerd
- 4,4 % van alle overlijdens, waarvan:

| | |
|------------------------|------------------------|
| Totaal dementie | N = 169 (2,56%) |
| Gevorderde dementie | N= 3 (0,04%) |
| Beginnende dementie | N = 166 (2,52%) |

voor ik
vergeet

VERHELDERINGSACTIE IN NEDERLAND

- In 2014 vier rapporten:
- Ambtelijke werkgroep ministeries VWS en V&J, De wetsgeschiedenis van artikel 2, tweede lid, van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding;
- P.A.M. Mevis e.a., Schriftelijke wilsverklaring euthanasie bij wilsonbekwame patiënten: een jurisprudentieonderzoek;
- Agnes van der Heide e.a., Schriftelijk vastgelegde euthanasiewensen van wilsonbekwame patiënten. Een literatuuroverzicht van opvattingen, praktische ervaringen en knelpunten;
- Gonny ten Haaft, Maarten Slijper, De betekenis van schriftelijke wilsverklaringen bij euthanasie. Een verkenning en identificatie van knelpunten in de praktijk.

voor ik
vergeet

PROBLEEM

- Relatie wilsverklaring vooraf tot wettelijke voorwaarden euthanasie
- Vrijwillig, weloverwogen en duurzaam verzoek gebaseerd op geïnformeerde toestemming
- Ondraaglijk lijden
- Proces van overleg tussen arts en patiënt

voor ik
vergeet

VOORBEELDEN

- Vroege dementie: wat wil de patiënt vermijden?
 - Het leed van in de toekomst een leven te zullen leiden dat nu niet beantwoordt aan haar kritische waarden
 - Het leed van in de toekomst een leven te zullen leiden dat experiëntieel niet-kwalitatief is en dan niet door euthanasie zal kunnen voorkomen worden
- Wiens “ondraaglijk lijden”? De patiënt in de toekomst; de patiënt nu?

voor ik
vergeet

WILSVERKLARING ALLEEN VOLSTAAT NIET

- 2015: breed gedragen *Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek* in versie voor artsen en één voor publiek
- Arts moet zich ervan overtuigen dat de patiënt ondraaglijk lijdt.
- *Actueel* lijden van patiënt telt (verschil vroege/late dementie)
- Herhaalde gesprekken met patiënt in loop van progressie ziekte over euthanasiewil nodig

voor ik
vergeet

GELIJKHEID TUSSEN SOORTEN EUTHANASIE

- a particularly controversial form of EAS request by a cognitively vulnerable patient receives less scrutiny than does a contemporaneous request by a cognitively intact person.

D G Miller, R Dresser, S Y H Kim, Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications. J Med Ethics 2019; 45: 889.

voor ik
vergeet

DEONTOLOGISCHE PROBLEMEN

Actuele wil dementerenden soms afwijkend van *antecedente* wil → *dwang* en ingaan *tegen* actuele wil vereist voor uitvoering van antecedente wil; *bedrog* van patiënt → compatibiliteit met medische deontologie

- geval in Nederland waar familie patiënte moest vasthouden voor de uitvoering van euthanasie
- geval in USA waar patiënte wou eten ondanks wilsverklaring vooraf voor VSED

voor ik
vergeet

PROBLEEM STATUUT EUT ALS MEDISCH HANDELEN

- Euthanasie = toelating aan arts, geen recht van patiënt → wilsverklaring vooraf heeft sowieso geen *bindend* karakter
- → alle problemen van toepassing van Advance Directives + uitzonderingsstatuut van euthanasie als medisch handelen

voor ik
vergeet

CONCLUSIES

- Wetswijziging België niet alleen door uitbreiding bereik wilsverklaring vooraf euthanasie
- Ook uitklaren relatie tot zorgvuldigheidscriteria is nodig
- Nederland: geen erkenning van de eenmalige antecedente wil; geen erkenning van het concept van lijden aan afbreuk aan kritische waarden bij de antecedente persoon
- Suggestie: antecedente interpretatie aanvaardbaar indien wettelijke voorwaarden voorkwaliteit wilsverklaring vooraf