

**Advies nr. 89 van 10 november 2025
betreffende euthanasie op basis van een
voorafgaande wilsverklaring bij bewuste
personen van wie de wilsbekwaamheid en het
vermogen hun wil te uiten onherstelbaar is
aangetast**

Inhoud

Adviesvraag	4
1. Inleiding: Ethische vraag en draagwijdte van het advies	5
2. Contextuele elementen	9
2.1. Maatschappelijke context	9
2.1.1. De angst van de samenleving voor dementie	9
2.1.2. De maatschappelijke aanvaardbaarheid van euthanasie bij dementie of verminderde wilsbekwaamheid	11
2.1.3. De maatschappij, beschermer van het leven, de waardigheid en de autonomie van kwetsbare burgers	14
2.2. Medische toelichting	15
2.3. Belgisch en internationaal juridisch perspectief	21
2.3.1. Huidige Belgische wetgeving	21
2.3.2. Voorbeeld van Nederlandse wetgeving	30
2.3.3. Voorbeeld van wetgeving in Quebec	34
2.4. Ethische moeilijkheden en klinische casussen	36
3. Ethische principes en waarden	46
3.1. Respect voor het leven en zijn integriteit	47
3.2. Autonomie en zelfbeschikking	48
3.2.1. Algemene beschouwingen	48
3.2.2. Kritische belangen en ervaringsbelangen	52
3.2.3. De zorgethiek (<i>Ethics of care</i>)	54
3.3. Waardigheid en billijkheid	55
3.4. Solidariteit, inclusie en sociale verantwoordelijkheid	56
3.5. Persoonsgerichte zorg en de beoordeling van het lijden	58
3.5.1. Persoonsgerichte zorg	58
3.5.2. De beoordeling van het lijden	59
3.6. Het voorzorgs- of voorzichtigheidsbeginsel en de gewetensclausule	65
4. Ethische standpunten	67
4.1. Punten van consensus	67
4.2. Punt van dissensus: de voorafgaande wilsverklaring als weerlegbaar of onweerlegbaar vermoeden	73
5. Conclusies en aanbevelingen	77
Opmerking inzake gebruik van Artificiële Intelligentie (A.I.)	84

COPYRIGHT

Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

E-mail : info.bioeth@health.fgov.be

Citeren uit dit advies is toegelaten mits bronvermelding:

"Uit advies nr. 89 van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, te raadplegen op <https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/nl>".

Adviesvraag

Naar aanleiding van maatschappelijke discussies heeft het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek tijdens zijn plenaire zitting van 18 november 2019 besloten om op eigen initiatief (autosaisine) een advies uit te brengen over de mogelijke ethische relevantie van een uitbreiding van het toepassingsgebied van de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie naar personen met een aandoening die hun wilsbekwaamheid plots of geleidelijk aantast, zonder dat daarbij sprake is van een onomkeerbaar bewustzijnsverlies, wat momenteel de enige situatie is waarin een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie volgens de geldende wetgeving in aanmerking kan worden genomen. Er werden hoorzittingen georganiseerd met betrokkenen (patiënten of naasten), vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen en federaties voor palliatieve zorg evenals met zorgdeskundigen. Daarnaast werden wetenschappelijk onderzoek, mediaberichten en richtlijnen geraadpleegd. De werkzaamheden van het Comité werden onderbroken wegens de noodzaak van een dringend advies tijdens de COVID-19 pandemie en werden eind 2023, bij de aanvang van het huidige mandaat (2023-2027) van het Comité, hervat.

Parallel aan de werkzaamheden die het Comité op eigen initiatief is gestart, ontving het Comité in oktober 2024 een adviesaanvraag van de Commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen van de Kamer.¹ De voorzitter van het Comité bevestigde in een brief van 13 november 2024 de ontvankelijkheid van het advies. Het huidige advies is gebaseerd op alle hoorzittingen, werkzaamheden en reflecties die rond dit thema hebben plaats gehad.

¹ Adviesaanvraag van 25 oktober 2024 van de Commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen van de Kamer van volksvertegenwoordigers betreffende het wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 28 mei 2022 betreffende euthanasie om de voorafgaande wilsverklaring tot euthanasie uit te breiden tot personen die wilsonbekwaam zijn geworden. (DOC 56.183/001).

1. Inleiding: Ethische vraag en draagwijdte van het advies

Momenteel voorziet het wettelijk kader twee types euthanasieverzoeken:

- Een zogenaamd actueel euthanasieverzoek, geformuleerd door een wilsbekwame persoon met de bedoeling het binnen afzienbare tijd – dagen of maanden – te laten uitvoeren. Instemming met een dergelijk verzoek veronderstelt onder andere dat het verzoek "vrijwillig, overwogen en herhaaldelijk wordt geformuleerd", dat de persoon in kwestie "lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening" en "zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt"; en dat de persoon "aanhoudend en ondraaglijk [...] lijdt waarbij dat lijden niet gelenigd kan worden [...]".²
- Een voorafgaande wilsverklaring voor een toekomstige situatie, die enkel in aanmerking kan worden genomen als basis voor een beslissing om euthanasie toe te passen wanneer de patiënt "lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke (...) aandoening, niet meer bij bewustzijn is en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is"³ (art.4§2).

Geen van beide mogelijkheden kan ingezet worden voor de uitvoering van euthanasie bij personen van wie wordt geoordeeld dat zij – hoewel niet buiten bewustzijn - niet langer wilsbekwaam zijn, als gevolg van een aandoening die precies die wilsbekwaamheid aantast. (zie infra de medische situaties die kunnen leiden tot een dergelijk verlies van wilsbekwaamheid). Om dit te doen onder de vorm van een actueel verzoek is de wilsbekwaamheid te zeer aangetast, en om dit te doen onder de vorm van een voorafgaande wilsverklaring is er dan weer geen sprake van een toestand van onomkeerbaar bewustzijnsverlies of coma. Vertegenwoordigers van patiënten en hun naasten wijzen erop dat patiënten die bijvoorbeeld lijden aan neurodegeneratieve ziekten zich soms al in een vroeg stadium genoodzaakt zien om hun toevlucht te nemen tot euthanasie - op een moment dat zij nog volledig wilsbekwaam zijn - om te voldoen aan de voorwaarden van het actueel verzoek om euthanasie. Dit is het gevolg van de onvoorspelbare evolutie van hun cognitieve vermogens en het feit dat de voorafgaande wilsverklaring niet van toepassing is op de situaties die zij later mogelijks zullen doormaken. Zo ontzeggen zij zichzelf en hun naasten maanden of zelfs jaren van leven, die zij zelf nog als voldoende kwaliteitsvol beschouwen.

² Wet van 28 mei 2002 over euthanasie, zie hieronder voor de Belgische wettelijke context (Art. 3).

³ *Ibid.* (Art. 4§2)

Zijn potentieel betrokken bij een dergelijke situatie, in geval een voorafgaande verklaring is opgesteld vóór de onherstelbare aantasting van de wilsbekwaamheid:

- personen die lijden aan neurodegeneratieve ziekten (Alzheimer, de ziekte van Huntington c, Parkinson, enz.)
- personen die een plotse hersenbeschadiging oplopen (bijvoorbeeld ten gevolge van een ongeval of CVA)

Hoewel vaak verwezen wordt naar neurodegeneratieve aandoeningen, en in het bijzonder naar de symptomen van dementie die daarmee gepaard kunnen gaan, beoogt dit advies alle situaties waarin het vermogen om zelfstandig te beslissen over een actueel verzoek om euthanasie aangetast is door een pathologie, hetzij geleidelijk, hetzij ten gevolge van een plotse gebeurtenis. Situaties waarbij personen wegens een aangeboren aandoening als wilsbekwaam worden beschouwd, vallen buiten de reikwijdte van dit advies. Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek herinnert eraan dat euthanasie binnen het Belgische wettelijke en ethische kader uitsluitend mogelijk is op uitdrukkelijk verzoek van de betrokkene en mits naleving van strikte voorwaarden. Bij neurodegeneratieve ziekten kan het ziekteverloop een geleidelijke aantasting veroorzaken van de wilsbekwaamheid, met inbegrip van beslissingen over hoe de patiënt zijn of haar levenseinde wenst vorm te geven. Dit verlies van wilsbekwaamheid voltrekt zich doorgaans niet abrupt. Het verlies van cognitieve en psychologische vermogens om beslissingen te nemen verloopt langzaam en geleidelijk. Het verloop en de verschillende stadia van dit proces variëren echter naargelang de persoon, wat het moeilijk maakt om precies te bepalen op welk moment iemand niet langer als wilsbekwaam kan worden beschouwd.

Tijdens de loop van het ziekteproces kan de vraag naar euthanasie onder verwijzing naar een voorafgaande wilsverklaring opnieuw naar boven komen, hetzij door de patiënt zelf, hetzij door familie of naasten of nog naar aanleiding van de vaststelling van ernstig lijden door zorgverleners die op de hoogte zijn van het bestaan van deze voorafgaande wilsverklaring.

Het Comité wenst in dit advies de ethische vraagstukken te onderzoeken die verband houden met:

- de vaststelling dat het, in geval van een door een pathologie veroorzaakte aantasting van de wilsbekwaamheid, bijzonder moeilijk of zelfs onmogelijk wordt om het oorspronkelijke euthanasieverzoek van de patiënt te bevestigen;
- de veranderingen in levensstijl, voorkeuren en mogelijk zelfs in waarden en levensopvattingen die kunnen optreden in het kader van cognitieve achteruitgang waarbij de wilsbekwaamheid wordt aangetast.

Aangezien patiënten nog bij bewustzijn zijn, kunnen ze reageren op prikkels of hun wensen en voorkeuren verbaal of non-verbaal uitdrukken. Naasten en zorgverleners kunnen hierdoor geconfronteerd worden met de moeilijke afweging tussen de vroegere waarden en wensen van de persoon (de *'then-self'*) en de huidige beleving en voorkeuren (de *'now-self'*). Bij het opstellen van dit advies benadrukt het Comité dat een fundamentele ethische richtlijn strikt moet worden gerespecteerd, om de veiligheid van de betrokken persoon, de zorgverleners, de naasten en de samenleving als geheel te waarborgen. In situaties waarin het niet langer mogelijk is de wil van de persoon te bevestigen (door de onderliggende pathologie maar waarbij de betrokkene nog bij bewustzijn is), moet deze wil expliciet zijn vastgelegd in de vorm van een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring. Bij het bepalen van de ethische vraagstelling tekende zich snel een consensus af dat er zonder een voorafgaande wilsverklaring geen enkele grondslag kan bestaan om euthanasie te overwegen bij een persoon die op dat moment niet meer in staat is een geldig actueel verzoek te formuleren. Deze ethische richtlijn sluit aan bij het binnen de Belgische samenleving gedeelde en in de huidige wet vastgelegde uitgangspunt, namelijk dat euthanasie altijd een antwoord moet zijn, ingebed in een kader van zorg en solidariteit, op een individuele vraag gesteld door een persoon die, als subject, lijdt aan een pathologie en hierdoor aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden ondervindt dat niet verlicht kan worden. Euthanasie mag nooit gebaseerd zijn op de objectivering van een persoon, noch mag het een vorm van 'beheer' van bepaalde bevolkingsgroepen zijn, zoals helaas soms is voorgekomen in bijzonder tragische en verwerpelijke historische gebeurtenissen.⁴

De uitgangsvraag in dit advies wordt daarmee “onder welke voorwaarden het ethisch aanvaardbaar zou zijn om, op een moment dat een “actueel verzoek om euthanasie” niet meer mogelijk is, rekening te houden met een voorafgaande wilsverklaring bij personen die nog bij bewustzijn zijn maar bij wie de wilsbekwaamheid en het vermogen om hun wil te uiten onherstelbaar zijn aangetast.” De reikwijdte van het advies strekt zich uit tot personen van wie de wilsbekwaamheid en het vermogen om hun wil te uiten als verminderd of verloren worden beschouwd ten gevolge van een neurodegeneratieve aandoening, een ongeval of een plots opgetreden pathologie. Dit advies richt zich zowel op de inhoud van de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie als op het proces dat nodig is voor het opstellen ervan en het overwegen van de mogelijke uitvoering.

Wanneer de wilsbekwaamheid en het vermogen om zich te uiten nog niet ernstig zijn aangetast, heeft het lijden niet alleen te maken met de manier waarop personen de progressie van hun aandoening ervaren maar ook met de anticipatie op wat nog komen zal - vooral bij

⁴ Tijdens de Tweede Wereldoorlog werden bepaalde bevolkingsgroepen, die als inferieur werden beschouwd, het doelwit van georganiseerde moordprogramma's, vermoord onder de naam 'euthanasie' (of 'goede dood' in het Grieks). [Euthanasia Program and Aktion T4 | Holocaust Encyclopedia](#)

mensen in de vroege stadia van hun ziekte. Ze willen niet geconfronteerd worden met een verdere achteruitgang van hun toestand voorbij een bepaald punt.

In een latere fase kunnen sommige personen met een verminderde wilsbekwaamheid hun toestand als moeilijk of belastend ervaren maar dit geldt niet voor iedereen. Dit kan zorgverleners in een situatie van cognitieve en emotionele dissonantie plaatsen tussen, enerzijds, de voorwaarden van de voorafgaande wilsverklaring en, anderzijds, alle verbale en non-verbale signalen die van de persoon in kwestie uitgaan. Personen met dementie beschikken bijvoorbeeld gedurende een bepaalde periode over voldoende cognitieve vermogens en een bewustzijn om op hun omgeving te reageren. Daarbij behouden zij expliciet zichtbare emoties, gevoelens en verlangens.

Een van de ethische dilemma's is in hoeverre hun reactie (nog) kan worden gezien als een legitieme uiting van hun wil — bijvoorbeeld hun verlangen om levensvreugde te ervaren en hun leven voort te zetten — en dus moet worden meegewogen, zelfs wanneer zij eerder een voorafgaande wilsverklaring hebben opgesteld waarin uitdrukkelijk wordt gevraagd dit te negeren.

Dit is vooral verontrustend voor familieleden en zorgteams, die zich terecht kunnen afvragen of de wensen die de patiënt uitte bij het opstellen van de voorafgaande wilsverklaring, nog steeds gelden in deze nieuwe fase, of dat deze inmiddels zijn gaan gelden als "*someone else's problem*".

Dit zou kunnen verklaren waarom in Nederland weinig gebruik wordt gemaakt van de mogelijkheid van euthanasie bij dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring, hoewel die mogelijkheid wettelijk bestaat en ondanks het feit dat veel ouderen een dergelijke wilsverklaring hebben opgesteld.⁵ In 2024 werden in Nederland 9.958 euthanasieprocedures uitgevoerd, waarvan 427 bij dementie. Van de 427 meldingen bij dementie waren er bij publicatie van het rapport slechts 346 beoordeeld: 340 keer betrof het nog wilsbekwame personen met dementie maar euthanasie werd slechts 6 maal uitgevoerd bij personen met dementie die niet meer wilsbekwaam waren.⁶ De terughoudendheid van artsen houdt verband met het feit dat communicatie tussen arts en patiënt moeilijk tot onmogelijk is op het moment van de beslissing om tot euthanasie over te gaan, wanneer het voor de patiënt niet meer

⁵ Euthanasie werd uitgevoerd bij 0,9% van de mensen met dementie, terwijl 2,1% van deze mensen daarom had gevraagd (Evenblij et al., 2019, geciteerd door Gastmans, C., van der Steen, J. en Achterberg, W., (2022). Societal and Ethical Views on End-of-Life Decisions in Dementia, in M. Vandenbulcke, R.-M. Dröes en E. Schokkaert, *Dementia and Society*, pp. 233-250. Cambridge University Press & Assessment. Bij de algemene bevolking heeft 6% van de ouderen een dergelijk verzoek geschreven (Rurup et al., 2006, geciteerd door Gastmans et al., *ibid.*).

⁶ <https://www.euthanasiecommissie.nl/documenten/2024/03/24/index>

mogelijk is om de ondraaglijkheid van het lijden te bevestigen.⁷ Voor een arts kan het beëindigen van het leven van een kwetsbare persoon moeilijk zijn, omdat dit lijkt in te gaan tegen het principe van zelfbeschikking van die persoon. Zelfs als de arts dat principe tot het einde wil respecteren, kan dit leiden tot morele stress en onzekerheid over de interpretatie van de ‘open normen’ in de Nederlandse wet en over de correcte toepassing van de zorgvuldigheidscriteria.⁸ In deze context blijft het verlichten van het lijden van de patiënt voor de arts het belangrijkste uitgangspunt. Het bepalen of er sprake is van lijden bij de betrokkene kan gecompliceerd zijn, vooral omdat het vaak gebaseerd is op hetero-evaluatie (een beoordeling door anderen, en niet door de persoon zelf). Dit is een ander belangrijk ethisch vraagstuk binnen dit debat.

Het is noodzakelijk om rekening te houden met de maatschappelijke context rond neurodegeneratieve ziekten en met de wijze waarop het verlies van wilsbekwaamheid of het vermogen om zich uit te uiten in onze samenleving wordt benaderd. Ook emblematische medische situaties en de actuele Belgische en internationale wetgeving inzake euthanasie spelen hierbij een rol. Om die reden worden deze contextuele elementen eerst besproken. Daarna volgt een bespreking van verschillende ethische vraagstukken, geïllustreerd aan de hand van enkele casussen. Vervolgens worden de ethische principes en waarden toegelicht die hierbij van belang zijn, om het standpunt van het Comité betreffende de voorgelegde ethische vraag te onderbouwen. Het advies wordt afgesloten met aanbevelingen.

2. Contextuele elementen

2.1. Maatschappelijke context

2.1.1. De angst van de samenleving voor dementie

Aan het begin van dit hoofdstuk wenst het Comité erop te wijzen dat dementie als illustratief voorbeeld wordt gebruikt van situaties waarin de onderzochte ethische vraag zich stelt. Tegelijk benadrukt het dat dit advies van toepassing is op alle pathologische situaties waarin de wilsbekwaamheid op vergelijkbare wijze wordt aangetast.

⁷ Gastmans, C., van der Steen, J. et Achterberg, W., 2022, Societal and Ethical Views on End-of-Life Decisions in Dementia, in M. Vandenbulcke, R.-M. Dröes et E. Schokkaert, *Dementia and Society*, pp. 233-250. Cambridge University Press & Assessment.

⁸ De Boer, M.E., Coers, D.O, Sizoo, E.M., ten Bokkel Huinink, D.M.J., Leget, C.J.W., Hertogh, C.M.P.M. en DALT project group. (2025). Seeking consensus on dilemmas related to euthanasia in dementia based on advance directive: a Delphi study from a medical, ethical and legal perspective. *Journal of Medical Ethics*, 51, 593-602. doi:10.1136/jme-2024-110276

Door de vergrijzing van de bevolking wordt dementie een steeds vaker voorkomende aandoening die veel angst en emotie oproept. Uit cijfers van Sciensano⁹ blijkt dat dementie in 2019 verantwoordelijk was voor ongeveer 9% van de sterfgevallen in België¹⁰. Het risico dat een 65-jarige tijdens zijn leven dementie krijgt, is ongeveer 1 op 20; voor een 85-jarige is dat 1 op 5¹¹. In 2018 telde België naar schatting 212.000 personen met dementie.¹² De WHO voorspelt dat dit aantal verder zal toenemen.¹³

Er zijn (op korte termijn) momenteel weinig vooruitzichten voor nieuwe behandelingen die de ziekte in belangrijke mate zullen beïnvloeden. De mogelijkheden om de ziekte te voorkomen zijn eveneens beperkt, omdat er nog onvoldoende inzicht is in de onderliggende bepalende factoren. Wel zijn er aanwijzingen dat het stimuleren van sociale contacten, fysieke en intellectuele activiteiten, het behouden van een goed gehoor en het beheersen van cardiovasculaire risicofactoren een rol kunnen spelen. De ziekte ontwikkelt zich op lange termijn, met een geleidelijke achteruitgang van de cognitieve vaardigheden en het ontstaan van symptomen zoals vergeetachtigheid, problemen met dagelijkse taken, taalstoornissen en desoriëntatie. De aantasting van deze vaardigheden, die voor veel mensen essentiële kenmerken van hun persoonlijkheid vormen, kan leiden tot angst, gevoelens van schaamte, isolatie en stigmatisering. Het gevorderde stadium van dementie, dat gepaard gaat met volledige afhankelijkheid van zorg, evenals vergelijkbare situaties veroorzaakt door andere aandoeningen, is voor veel patiënten en hun omgeving een beangstigend vooruitzicht.

Door de medische en psychosociale impact op het dagelijks functioneren kan dementie een aanzienlijke invloed uitoefenen op de levenskwaliteit van zowel de patiënten zelf als hun familieleden en mantelzorgers. Uit evaluaties blijkt echter dat de levenskwaliteit doorgaans slechter wordt beoordeeld door familieleden en zorgverleners dan door de personen met dementie zelf.¹⁴

Statistisch gezien worden zelfevaluaties van de levenskwaliteit vooral beïnvloed door de aanwezigheid van depressie, functionele achteruitgang en polymedicatie. Hetero-evaluaties door familieleden of verzorgers worden vooral bepaald door functionele achteruitgang, de

⁹ [Over Sciensano | sciensano.be](https://www.sciensano.be)

¹⁰ <https://www.sciensano.be/nl/pershoek/dementie-woordt-de-belangrijkste-doodsoorzaak-belgie>

¹¹ <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>, geraadpleegd op 31 maart 2025.

¹² Ibid, geraadpleegd op 31 maart 2025.

¹³ WHO, 2012, Dementia: a public health priority. <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>

¹⁴ O'Shea, E., Hopper, L., Marques, M., Gonçalves-Pereira, M., Woods, B., Jolley, H., Verhey, F., Kerpershoek, L., Wolfs, C., de Vugt, M., Stephan, A., Bieber, A., Meyer, G., Wimo, A., Michelet, M., Selbaek, G., Portolani, E., Zanetti, O., Irving, K., & the Actifcare Consortium (2020). A comparison of self and proxy quality of life ratings for people with dementia and their carers: a European prospective cohort study. *Aging & Mental Health* 24(1), 162-170.

aanwezigheid van neuro psychiatrische symptomen, cognitieve achteruitgang en de belasting van mantelzorgers.¹⁵

De levenskwaliteit van personen met dementie wordt bepaald door het verloop van de ziekte, individuele kenmerken zoals karakter en temperament en door externe factoren zoals de kwaliteit van de zorg, sociale contacten, psychosociale hulpbronnen, financiële zekerheid, enz.¹⁶

Angst voor dementie is wijdverspreid in de samenleving, mogelijk door een grote nadruk op de laatste fase van de ziekte en het overheersend idee van de "scheiding van lichaam en geest". Het lichaam wordt hierbij gezien als niets meer dan een leeg omhulsel.¹⁷ Dit is moeilijk in een samenleving die veel belang hecht aan de rede en de individuele identiteit. Sommige mensen zijn van mening dat hun leven, mochten ze getroffen worden door dementie, niet langer zou stroken met hun idee van een waardig leven (zie verdere bespreking in hoofdstuk 2.3). Dit kan hen ertoe aanzetten om te kiezen voor euthanasie. Het zeer negatieve beeld van dementie wekt angst, ook al zijn er andere manieren om naar dementie te kijken en bestaan er vele vormen van dementie die zich op heel uiteenlopende manieren manifesteren (zie medisch perspectief *hieronder*).

2.1.2. De maatschappelijke aanvaardbaarheid van euthanasie bij dementie of verminderde wilsbekwaamheid

Sinds de invoering van de euthanasiewet in 2002 is de maatschappelijke aanvaarding van euthanasie in de voorbije twee decennia gestaag gegroeid wat gepaard ging met een toename van het aantal uitgevoerde euthanasieprocedures. (van ongeveer 1.000 in 2010 tot 3.991¹⁸ in 2024). Tegelijkertijd wint het maatschappelijke debat over de mogelijkheid van euthanasie bij gevorderde dementie aan belang. Zo lanceerde het *Life End Information Forum* (LEIF) in 2019 een internetpetitie waarin werd opgeroepen tot een wetswijziging zodat "personen met dementie die wilsbekwaam zijn geworden euthanasie kunnen krijgen".¹⁹ Er werden meer dan

¹⁵ Burks HB, des Bordes JKA, Chadha R, Holmes HM, Rianon NJ. (2021). Quality of Life Assessment in Older Adults with Dementia: A Systematic Review. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 50(2):103-110. doi: 10.1159/000515317. Epub 2021 Jun 24. PMID: 34167127.

¹⁶ https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2018/10/RKD_literatuurstudie.pdf

¹⁷ Van Gorp, B. et Vercruyse, T. *Framing en reframing : anders communiceren over dementie*. (2011). Brussel: Koning Boudewijnstichting. 82 p.

https://onthoumens.be/wpcontent/uploads/2024/07/studie_van_gorp_0.pdf (volledige tekst).

¹⁸ Cijfer meegedeeld door de Federale Controle- en Evaluatiecommissie inzake Euthanasie (FCEE). Dit vertegenwoordigt ongeveer 3,6% van de geregistreerde overlijdens in België.

<https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/loop-van-de-bevolking/overlijdens>

De FCEE publiceert om de twee jaar een verslag over de verzamelde gegevens, bestemd voor de Kamer van Volksvertegenwoordigers.

<https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/advies-en-overlegorgaan/commissies/federale-controle-en-evaluatiecommissie-euthanasie>

¹⁹Petitie euthanasie bij dementie | LEIF

87.000 handtekeningen verzameld. De informatietekst van deze petitie verwijst naar de resultaten van de *Grote Peiling* van VTM Nieuws, Het Laatste Nieuws, RTL en Le Soir (2018), waaruit blijkt dat een grote meerderheid van de respondenten in Vlaanderen (81%) graag een wetswijziging zou zien, in tegenstelling tot Wallonië en Brussel waar geen dergelijke meerderheid bestaat (respectievelijk 49 % en 46 %).²⁰ Een peiling van 2025 vermeldt dat **86 % van de Vlamingen** voorstander zijn voor een wetswijziging²¹ (De Standaard 22/05/2025). Ook **67 % van 154 ondervraagde Vlaamse artsen** is voorstander voor euthanasie bij wilsonbekwaamheid door dementie (De Standaard 11/06/2025).²² Op sociaal vlak lijkt er veel steun te zijn voor een uitbreiding van de wet. De wens van veel burgers om van een dergelijke uitbreiding van het wettelijke kader te kunnen genieten kan worden begrepen als een uiting van de behoefte om meer controle te hebben, niet alleen over het eigen leven, maar ook over de eigen dood. Het is echter pertinent om de validiteit van dergelijke enquêtes en petitie's kritisch te evalueren, aangezien een aanzienlijk deel van de respondenten mogelijk onvoldoende geïnformeerd is over de mogelijkheden van terminale zorg voor mensen met dementie in het algemeen, en euthanasie bij dementie in het bijzonder. Het huidige wettelijke kader (hieronder toegelicht) is eveneens slecht bekend. Niet iedereen weet dat euthanasie onder de huidige wetgeving inderdaad mogelijk is in het geval van dementie, mits de persoon nog over voldoende cognitieve en psychische vermogens beschikt om zijn juridische bekwaamheid te ondersteunen en een actueel verzoek te kunnen formuleren. In 2024 werden in België bijvoorbeeld 56 euthanasieprocedures uitgevoerd vanwege cognitieve stoornissen zoals de ziekte van Alzheimer (1,4% van het totale aantal gevallen van euthanasie, wat een toename betekent van het aandeel euthanasieën om deze reden). Bij meer dan 75 % van de patiënten werd de euthanasie uitgevoerd thuis of in het woonzorgcentrum. Dit onderstreept de belangrijke rol van de huisarts in zowel het opnemen van het verzoek als de eventuele uitvoering.²³

Veel mensen zijn zich niet volledig bewust van de fundamentele implicaties of de praktische uitdagingen die gepaard gaan met een wetswijziging omtrent euthanasie bij dementie. Uit een wetenschappelijk onderzoek in de Verenigde Staten bleek dat iets meer dan de helft van de respondenten in een representatieve steekproef zich *a priori* bereid toonde om euthanasie of

²⁰https://www.hln.be/binnenland/8-op-de-10-vlamingen-willen-euthanasie-bij-dementie-als-je-niet-wilsbekwaam-bent-kun-je-geen-euthanasie-meer-krijgen-zelfs-al-heb-je-dat-neergeschreven~adc5db34/?cb=32d0377b-a03d-4242-828f-06da8c3df596&auth_rd=1

²¹De Standaard 22/05/2025: https://www.standaard.be/binnenland/meerderheid-vlamingen-is-voor-mogelijkheid-tot-euthanasie-bij-dementie-maar-hoe-zou-de-wet-dat-regelen/68298925.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share

²²Mroz, S. e.a. Physicians' preferences for their own end of life: a comparison across North America, Europe, and Australia. *Journal of Medical Ethics* <https://jme.bmj.com/content/early/2025/06/05/jme-2024-110192> in De Standaard 11/06/2025: https://www.standaard.be/binnenland/ook-artsen-zouden-voor-zichzelf-euthanasie-kiezen-bij-vergevoerde-dementie/71004667.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share

²³https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/11_euthanasie-verslag_2022-2023-nl.pdf, p. 31.

hulp bij zelfdoding²⁴ voor personen met dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring, te overwegen. Na het beantwoorden van de vragen werd aan de respondenten een concrete en uitgebreide casestudy voorgelegd, waarin verschillende moeilijkheden werden toegelicht. Deze omvatten onder meer een slechts gedeeltelijke herkenning van naasten, een onnauwkeurig geformuleerde voorafgaande wilsverklaring, het ontbreken van zichtbaar lijden, evenals de mogelijke noodzaak tot sedatie voorafgaand aan de uitvoering van de euthanasie omwille van mogelijk fysiek verzet tijdens de uitvoering van de euthanasie (de persoon begrijpt op dat moment niet waar het over gaat). De houding ten opzichte van euthanasie werd vervolgens opnieuw bevestigd bij dezelfde respondenten en de bereidheid om euthanasie in deze context te ondersteunen bleek significant te zijn afgenomen.²⁵ Dit illustreert de complexiteit van de praktische uitvoering van een oprechte wens om mensen meer zeggenschap te geven over het einde van hun leven, ook in de geschetste context.

Mogelijk verklaart dit waarom er bij zorgverleners, en in het bijzonder bij artsen, een grotere principiële terughoudendheid bestaat ten aanzien van het in overweging nemen van een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie bij patiënten van wie de wilsbekwaamheid is aangetast, dan bij het brede publiek. Uit onderzoek in onder meer Australië, Canada en Nederland (gepubliceerd in 2005) blijkt dat slechts een derde van de bevroegde artsen, en iets meer dan de helft van de verpleegkundigen, voorstander was van euthanasie bij (gevoerde) dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring.²⁶ Deze cijfers wijken dus af van de resultaten van de eerder genoemde onderzoek (enquête uitgevoerd in 2022-2023, dus bijna 2 decennia later) waarover De Standaard berichtte, en waarin werd aangegeven dat 67% van de Vlaamse artsen hier wel voorstander van is.²⁷

²⁴ Bij medisch begeleide zelfdoding schrijft de arts de dodelijke stoffen (barbituraten) voor, maar is het de persoon zelf die ze inneemt of de infusie activeert waarmee de stoffen worden toegediend. Het verschil met euthanasie is dus dat de persoon het dodelijke middel zelf toedient. Bovendien brengt geassisteerde zelfdoding in meerdere landen waar deze praktijk is gelegaliseerd, aanzienlijke kosten met zich mee voor de betrokkene, in tegenstelling tot euthanasie in België.

²⁵ Mangino, Dominic R et al. Assessing Public's Attitudes Towards Euthanasia and Assisted Suicide of Persons With Dementia Based on Their Advance Request: An Experimental Survey of US Public. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 29: 384 - 394

²⁶ Versijpt J, Cras P, Dewitte L, van Delden J.J.M, Gastmans C. (2022). Euthanasie bij dementie middels een voorafgaande wilsverklaring: een reflectie vanuit België en Nederland. *Tijdschrift Geneeskunde*, 78, 292-304 (doi: 10.47671/TVG.77.21.199)

²⁷ Mroz, S. e.a. Physicians' preferences for their own end of life: a comparison across North America, Europe, and Australia. *Journal of Medical Ethics* <https://jme.bmj.com/content/early/2025/06/05/jme-2024-110192> en De Standaard 11/06/2025: https://www.standaard.be/binnenland/ook-artsen-zouden-voor-zichzelf-euthanasie-kiezen-bij-vergevorderde-dementie/71004667.html?utm_source=hyperlink&utm_medium=referral&utm_campaign=share

2.1.3. De maatschappij, beschermer van het leven, de waardigheid en de autonomie van kwetsbare burgers

De Universele Verklaring van de Rechten van de Mens²⁸ erkent een aantal rechten van het individu, waaronder het recht op leven, maar ook het recht op vrijheid. In artikel 1 stelt ze dat "alle mensen vrij en gelijk in waardigheid en rechten worden geboren". Het leven, de waardigheid en de autonomie worden in dit document vastgelegd als belangrijke beginselen van het maatschappelijk samenleven. Deze beginselen kunnen echter met elkaar in conflict komen in een discussie over de toepassing van euthanasie, vooral bij personen die lijden aan dementie of een aantasting van hun vermogen om hun wil te uiten.

Euthanasie of medisch begeleide zelfdoding worden in een groeiend aantal landen aanvaard, waarbij de uitdrukkelijke wil van de patiënt een essentiële voorwaarde is. Dit is de manier waarop de wetgever de spanningen tussen de hierboven vermelde principes heeft opgelost. Euthanasie is bijgevolg niet louter een één-op-één gesprek tussen arts en patiënt. Het belang dat de samenleving hecht aan sociale controle blijkt in België uit de zorgvuldigheidscriteria die bij wet zijn opgelegd, waaronder het verplichte advies van een andere arts en de verplichte aangifte van euthanasie bij de Federale Commissie voor Controle en Evaluatie.

De reflectie op deze principes en hun afweging worden nog complexer in een context van bescherming van kwetsbare personen, waaronder ook mensen die niet (meer) volledig in staat zijn om autonome beslissingen te nemen. Het is immers belangrijk te vermijden dat, op basis van externe overwegingen en door soms heersende opvattingen in de samenleving, sommige levens als minder waardevol worden beschouwd dan andere. Een mogelijke uitbreiding van de wet zou kunnen leiden tot een versterking van het reeds overheersende negatieve beeld van personen met dementie, waardoor het leven met dementie nog vaker als onwaardig wordt bestempeld. Dit kan ertoe leiden dat personen met dementie zich overbodig en nog minder sociaal gewaardeerd voelen, waardoor zij eerder geneigd zijn te kiezen voor euthanasie, niet vanuit een vrije keuze, maar omdat zij het grotendeels negatieve maatschappelijke "oordeel" over dementie hebben geïnternaliseerd. Bij het opstellen van een eventuele voorafgaande wilsverklaring kan de negatieve perceptie van dementie, mogelijk voortvloeiend uit geïnternaliseerde maatschappelijke opvattingen, leiden tot een overschatting van het toekomstige lijden en een onderschatting van de levenskwaliteit die met adequate zorg gerealiseerd kan worden. Het is van essentieel belang te voorkomen dat er, bewust of onbewust, druk ontstaat die geïnternaliseerd kan worden en in uitzonderlijke gevallen geïnterpreteerd zou kunnen worden als een morele verplichting om te sterven.

²⁸ <https://www.un.org/nl/universal-declaration-human-rights/index.html>

Bij de overweging van een eventuele uitbreiding van de wet dient de wetgever zich bewust te zijn van het maatschappelijke signaal dat dit debat – impliciet of expliciet – kan uitzenden met betrekking tot personen met dementie of een cognitieve beperking. Dit benadrukt de noodzaak om bij een eventuele herziening van het wettelijke kader voor euthanasie ook stil te staan bij onze visie op menselijke waardigheid en wat als een “waardig” of “zinnig” leven geldt. Daarbij is het belangrijk om ook hardnekkige stereotypen over ouderdom en onderlinge afhankelijkheid kritisch te herbekijken. Hoewel waardigheid intrinsiek verbonden is met het bestaan van elke persoon (en zelfs daarna) (zie *infra*, hoofdstuk 3 over de relevante ethische beginselen) kan het gevoel van waardigheid wel degelijk worden beïnvloed door de mate van erkenning en respect die iemand ervaart, en door de wijze waarop de samenleving haar verantwoordelijkheid opneemt om deze waardigheid te waarborgen. Zo benadrukt Honneth dat de identiteit van het individu tot stand komt via drie fundamentele vormen van erkenning: affectieve, juridische en sociale erkenning. Wanneer die erkenning uitblijft, kan dat leiden tot gevoelens van minachting of sociale vernedering.²⁹

Volgens Corinne Pelluchon is *ouderdom* eerder een oordeel dan een feit, in vergelijking met *ouder worden*, dat gekenmerkt wordt door veranderingen in de manier waarop organen functioneren. "Het is het moment waarop een individu zich oud noemt omdat hij het gevoel heeft dat hij door de maatschappij aan de kant wordt geschoven" in de ogen van anderen³⁰. Dit wijst op de aanwezigheid van waardeoordelen in de samenleving over ouderdom en over verschijnselen die daarmee geassocieerd worden, zoals dementie. Zulke oordelen kunnen ouderen ertoe brengen te denken dat ze nergens meer toe dienen, dat ze voor niemand nog van tel zijn; hun plaats in de maatschappij wordt in twijfel getrokken en ze worden uitgesloten. Het zijn dan ook de heersende voorstellingen van een ideaal mensenleven – in het bijzonder de nadruk op rede, autonomie en prestatie – die ertoe bijdragen dat deze levensfase als minder waardevol wordt beschouwd. De focus ligt op wat mensen met dementie missen. Voor Van Gorp en Vercruyse gaat het erom op een andere manier te communiceren over de ziekte van Alzheimer in de samenleving en de media, om zo het publiek aan te zetten zijn kijk op deze ziekte te veranderen en de mens achter de ziekte en het verlies opnieuw zichtbaar te maken³¹.

2.2. Medische toelichting

Dementie is een verzamelnaam voor aandoeningen die worden gekenmerkt door een geleidelijke achteruitgang van cognitieve functies, zoals het geheugen, het denken, de taal, de oriëntatie en het probleemoplossend vermogen. Deze achteruitgang beïnvloedt het

²⁹ Honneth, A. (1995). *The struggle for recognition: The moral Grammar of Social conflicts*. MIT Press.

³⁰ Pelluchon, C. (2020). *Réparons le monde. Humains, animaux, nature*. Paris : Payot-Rivages, p. 236.

³¹ Van Gorp B et Vercruyse T. *Framing et reframing: anders communiceren over dementie*. (2011). Brussel : Koning Boudewijnstichting 82 p.

https://onthoumens.be/wpcontent/uploads/2024/07/studie_van_gorp_0.pdf (volledige tekst).

dagelijkse functioneren en de zelfstandigheid van een persoon, op een wijze die sterk kan verschillen van moment tot moment of afhankelijk van de context. Dit maakt het bijzonder complex voor artsen om de beslissingsbekwaamheid van de persoon met betrekking tot zijn gezondheid te beoordelen. Dementie is een ziektebeeld waarvoor geen curatieve behandeling bestaat.

De ziekte leidt vaak (maar niet altijd) tot het verlies van het kortetermijngeheugen en vervolgens tot het verlies van de executieve functies, namelijk het vermogen om doelgericht gedrag te stellen en om zich aan te passen aan een situatie. Executieve dysfunctie leidt bijgevolg tot beperkingen in dagelijkse activiteiten. In de loop van het ziekteproces ontstaat er ook een vermindering van de wilsbekwaamheid, m.a.w. het vermogen van de patiënt om zelfstandig beslissingen te nemen en zijn wil te uiten. De graad van de cognitieve beperking, dus de ernst van de dementie, is negatief gecorreleerd met de mate van wilsbekwaamheid. Deze bekwaamheid is bovendien contextueel en specifiek voor de beslissing die genomen moet worden (zie voor een nadere toelichting over de wilsbekwaamheid het juridische gedeelte 1.3.1).

Er zijn verschillende ziektes die tot dementie kunnen leiden. Deze kunnen uiteenlopende gevolgen hebben voor de cognitieve functies en het gedrag en voor het vermogen om beslissingen te nemen en de eigen wil te uiten. Ze worden hier kort beschreven voor de niet-gespecialiseerde lezer, naast andere aandoeningen die leiden tot een plotseling verlies van de wilsbekwaamheid.

De **ziekte van Alzheimer**, de meest voorkomende vorm van dementie, is een ziekte die zich geleidelijk instelt. De eerste tekenen zijn vaak problemen met het opslaan van informatie. Reeds vroeg verliezen patiënten de herinnering aan persoonlijke ervaringen (episodisch geheugen) of vinden ze het steeds moeilijker om het overzicht te bewaren. Na verloop van tijd wordt de cognitieve achteruitgang steeds duidelijker. Taal, visuospatiële en hogere controlefuncties worden in verschillende mate aangetast. Communicatie kan bemoeilijkt worden door woordvindingsstoornissen en zelfs tot het volledig ontbreken van taalbegrip. Visueel-ruimtelijke stoornissen omvatten onder andere problemen met gezichtsherkenning (prosopagnosie). Meer zekerheid in verband met de diagnose kan worden bekomen door middel van onderzoek van het cerebrospinaal vocht (CSV) en medische beeldvorming (MRI en FDG-PET). Zekerheid wordt *post-mortem* verkregen door de aanwezigheid en verdeling van seniele A β -plaques en neurofibrillaire *tau-kluwens* in de hersenen. Cognitieve symptomen correleren het meest met deze laatstgenoemde neuropathologische bevinding.

In het begin kunnen sommige personen zich pijnlijk bewust zijn van hun geheugenverlies en cognitieve moeilijkheden, een vorm van ziekte-inzicht die kan gepaard gaan met angst, frustratie en verdriet. Naarmate de ziekte echter sluipenderwijs vordert, kan dit lijden afnemen

of zelfs helemaal verdwijnen. Paradoxaal genoeg kan het verlies aan luciditeit soms rust brengen en de angst verminderen, maar het bemoeilijkt tegelijk de communicatie en het begrip van hun toestand door de omgeving. De emotionele en gedragservaringen van personen met Alzheimer worden ook diepgaand beïnvloed. Er kan sprake zijn van emotionele labiliteit, met plotselinge en onvoorspelbare stemmingswisselingen. Angst en onrust kunnen voortkomen uit verwarring, het gevoel de controle te verliezen en de moeite om de omgeving te begrijpen. Apathie en sociale terugtrekking kunnen ertoe leiden dat deze patiënten zich afkeren van vroegere geliefde activiteiten en sociale interacties. Repetitief gedrag, zoals onophoudelijk praten of gebaren maken, kan optreden, en in sommige gevallen kan een verlies aan remming leiden tot sociaal onaangepast gedrag.

Naast cognitieve en gedragsstoornissen heeft de ziekte van Alzheimer ook een diepgaande impact op de identiteit en gevoel van eigenwaarde. Patiënten kunnen overvallen worden door een vaag gevoel van verlies, het besef dat er iets niet meer klopt of dat ze niet langer in staat zijn te doen wat ze vroeger deden. Toch blijft, te midden van al deze verliezen, het vermogen om emoties te voelen en affectief te reageren vaak intact, vooral in reactie op non-verbale signalen. Het is van essentieel belang te blijven beseffen dat mensen met deze ziekte, nog steeds menselijke wezens zijn met fundamentele emotionele behoeften. Gaandeweg neemt hun afhankelijkheid van anderen toe voor de dagelijkse handelingen, wat hun gevoel van autonomie en waardigheid kan aantasten. Het logisch redeneren en het oordeelsvermogen zijn aangetast. Wanneer men daarbij ook de gedragsstoornissen bij telt zoals desinteresse en besluiteloosheid wordt het moeilijk om weloverwogen en heldere beslissingen te nemen over specifieke kwesties. Zo is aangetoond dat mensen met de ziekte van Alzheimer zowel veilige als risicovolle beslissingen nemen en dat ze vaker dan mensen zonder dementie tussen deze twee types beslissingen heen en weer schommelen. Bovendien zijn ze, door aandachtsstoornissen en beperkingen in executieve functies, minder in staat zich eerdere beslissingen en hun uitkomsten te herinneren wanneer ze voor nieuwe beslissingen komen te staan.

Het beoordelen van de specifieke vermogens die bewaard zijn gebleven bij een persoon met de ziekte van Alzheimer vereist een multidimensionele aanpak die rekening houdt met cognitieve, functionele, gedragsmatige en sociale aspecten. Het doel is niet alleen om het verval in kaart te brengen, maar ook om de resterende capaciteiten te identificeren, zodat de persoon zo goed mogelijk ondersteund kan worden en de interventies aangepast kunnen worden. Inzicht in iemands passies, vroegere hobby's en routines kan verborgen of deels behouden vaardigheden aan het licht brengen. Door de evaluaties af te stemmen op iemands levensverhaal en vroegere vaardigheden, kunnen mogelijkheden zichtbaar worden die bij gestandaardiseerde testen niet naar voren zouden komen.

De **ziekte van Huntington** is een dominante erfelijke aandoening die gekenmerkt wordt door een progressieve achteruitgang, vooral in de basale ganglia, van de gebieden die verantwoordelijk zijn voor automatische en aangeleerde motorische vaardigheden. De oorzaak van deze ziekte is een abnormaal lange reeks trinucleotide herhalingen (CAG). De eerste symptomen zijn gedragsstoornissen en karakterveranderingen. Depressie, prikkelbaarheid, agressie, apathie en obsessief-compulsief gedrag komen vaak voor bij de ziekte van Huntington. Vervolgens treedt een bewegingsstoornis op, gekenmerkt door plotselinge onwillekeurige bewegingen die gecoördineerd maar schokkerig en dansend zijn (chorea). Na verloop van tijd kan bij sommige patiënten dementie optreden: de patiënt krijgt spraakproblemen, het geheugen gaat achteruit, het organiserend vermogen vermindert, er treden psychiatrische symptomen op (obsessief-compulsieve gedachten, wanen en hallucinaties) en de impulscontrole kan gestoord lijken.

Bij de **ziekte van Parkinson** zijn de dopaminerge neurotransmissiesystemen verstoord. Meer dan de helft van de dopaminerge neuronen is al verdwenen vooraleer de symptomen optreden. Het ontstaan van de ziekte van Parkinson is wellicht veroorzaakt door een combinatie van erfelijke en omgevingsfactoren. In tegenstelling tot ziekten als Alzheimer of Huntington, waarbij cognitieve en gedragsproblemen kunnen overheersen, manifesteert de ziekte van Parkinson zich in eerste instantie door motorische symptomen. Het is echter noodzakelijk om te erkennen dat cognitieve stoornissen, geestelijke gezondheidsproblemen zoals depressie, angst en apathie, evenals andere niet-motorische symptomen, ook frequent voorkomen en een aanzienlijke invloed hebben op de algemene kenmerken van het individu. De diagnose van de ziekte van Parkinson is een klinische diagnose, waarbij sprake is van bewegingsarmoede met daarnaast één van de volgende drie kernsymptomen: rusttremor, continue weerstand bij passief bewegen (rigiditeit) en/of houdingsinstabiliteit. Een langzame progressie van en blijvende asymmetrie in het klinische beeld ondersteunen de diagnose. Vooral de automatische motoriek is gestoord, zodoende dat de patiënt bij alle bewegingen moet nadenken. Vertraging in het denken (bradyfrenie) komt veel voor. Gedragmatige en emotionele aspecten mogen niet worden verwaarloosd. Depressie en angst zijn veelvoorkomende comorbiditeiten die de motivatie en deelname aanzienlijk kunnen beïnvloeden. Daarnaast hebben cognitieve stoornissen een belangrijke invloed op de levenskwaliteit: problemen met geheugen, aandacht, planning en ruimtelijke inzicht zijn bijzonder lastig voor patiënten. Dementie kan ook optreden bij mensen die lijden aan de ziekte van Parkinson. In deze gevallen overheersen hallucinaties en wanen. De beoordeling van beoordelingsvermogen richt zich op het identificeren van cognitieve sterktes die niet sterk afhankelijk zijn van motorische vaardigheden en die rekening houden met de vertraging van de denkprocessen.

Frontotemporale dementie (FTD) is een neurodegeneratieve ziekte die voornamelijk de frontale en temporale hersenkwabben aantast. Deze gebieden zijn verantwoordelijk voor

persoonlijkheid, gedrag, taal en sociaal inzicht. Hierdoor zijn de belangrijkste symptomen van FTD vaak gerelateerd aan gedrag en taal. Gedragssymptomen van FTD kunnen onder andere bestaan uit veranderingen in persoonlijkheid zoals apathischer, ongeremder of impulsiever worden, verlies van empathie en sociaal bewustzijn, repetitief of dwangmatig gedrag, moeite met plannen en beslissingen nemen en verlies van motivatie en initiatief. Taalsymptomen kunnen bestaan uit moeite met het vinden van de juiste woorden (anomie), verminderd begrip van taal, problemen met grammatica en zinsbouw, verlies van het vermogen om vloeiend te spreken (primaire progressieve afasie) en moeite met lezen en schrijven. Andere mogelijke symptomen van FTD zijn geheugenproblemen (hoewel niet zo uitgesproken als bij de gevorderde ziekte van Alzheimer), veranderingen in eetgewoonten en verlies van executieve functies (bijvoorbeeld moeite met het probleemoplossing en multitasking).

FTD kan worden veroorzaakt door **amyotrofische laterale sclerose (ALS)**. ALS is een neuromusculaire motorziekte die soms genetisch, maar voornamelijk sporadisch voorkomt. Aan de oorsprong van het ziektebeeld ligt een degeneratie van motorische neuronen, zowel perifeer als centraal. Het meerlateraal gelegen zenuwcircuït dat de spieren aanstuurt is het grootste probleem (vandaar de term "laterale sclerose"). Als gevolg hiervan neemt de spiermassa af (vandaar de term 'amyotrofie'). Krachtverlies is meestal het eerste opvallende symptoom; vaak heeft de patiënt onlangs last gehad van spierkrampen. De reikwijdte van atrofie en zwakte over verschillende spiergroepen is uiteenlopend. Elektromyografie (EMG) is een belangrijk onderzoek voor het stellen van de diagnose. Wanneer de spieren, die worden aangestuurd door de medulla oblongata, verslappen, kan het steeds moeilijker worden om elementaire inspanningen uit te voeren: slikstoornissen en ondervoeding kunnen sondevoeding vereisen, zwakke ademhaling kan (niet-)invasieve ondersteuning vereisen en voor communicatie kunnen hulpmiddelen aangewend worden. Soms ziet men afname van de cognitieve functie in kader van een FTD (zie *hierboven*). Hierbij bemerkt men een sluipende verandering in gedrag en persoonlijkheid, net als geheugenklachten en stoornissen in uitvoerende functies. Spontane spraak is vaak aangetast, waarbij patiënten moeite hebben om hun woorden te vinden en uiteindelijk treedt eventueel onvermogen om te spreken (mutisme) op. De beperkingen in besluitvorming worden hier verklaard door stoornissen in de ventromediale regio's van de *lobus frontalis* in de hersenen³². Desondanks kunnen deze mensen normale score hebben op neuropsychologische tests.

Een **craniocerebraal trauma (CCT)** kan het vermogen van een persoon om beslissingen te nemen aanzienlijk beïnvloeden. De effecten variëren afhankelijk van de ernst en de plaats van het letsel. De prefrontale cortex, die cruciaal is voor uitvoerende functies zoals plannen en oordelen, is vaak beschadigd bij een CCT. Dit kan leiden tot een verminderd

³² Damasio, A. R. (1994). *Descartes' error: Emotion, reason, and the human brain*. New-York: Putnam

beoordelingsvermogen, impulsiviteit en problemen met abstract redeneren, wat het nemen van beslissingen belemmert. Schade aan de hippocampus, die verantwoordelijk is voor het geheugen, kan ook de besluitvorming aantasten. Geheugenstoornissen en problemen met het prospectieve geheugen kunnen de toegang tot relevante informatie beperken en het plannen van toekomstige activiteiten bemoeilijken. Een CCT kan ook emotionele en gedragsveranderingen veroorzaken, zoals depressie, angst en prikkelbaarheid. Deze veranderingen kunnen leiden tot impulsieve of emotionele beslissingen en een verstoorde perceptie van sociale signalen, wat een impact heeft op besluitvorming. Een diffuus axonaal letsel, waarbij witte stofbundels beschadigd raken, kan de informatieverwerkingsnelheid vertragen en de aandacht en concentratie aantasten, waardoor het moeilijk wordt om opties af te wegen en weloverwogen beslissingen te nemen. Reeds bestaande aandoeningen, bijwerkingen van medicatie en sociale en omgevingsfactoren kunnen besluitvormingsproblemen na een CCT verergeren. Om het vermogen om beslissingen te nemen na een CCT te kunnen beoordelen, is een volledige evaluatie nodig van iemands begrip van de beslissing, de inschatting van de gevolgen, het redeneringsvermogen en het vermogen om een keuze te maken.

Een **cerebrovasculair incident** (CVA) kan, net als een CCT, de besluitvorming ernstig beïnvloeden. Ook hier hangt de schade aan de hersenen af van het getroffen gebied. Als de CVA de prefrontale cortex aantast, kan de persoon in kwestie problemen ervaren bij het plannen en oordelen of bij het nemen van rationele beslissingen. Een ander kenmerk is impulsief handelen, zonder over de gevolgen na te denken. Een CVA kan ook de pariëtale kwabben die betrokken zijn bij het begrip van de omgeving, beschadigen. De getroffen persoon heeft dan moeite om situaties in te schatten en de juiste beslissingen te nemen. Het limbisch systeem, dat emoties en geheugen reguleert, kan ook aangetast zijn. Dit kan leiden tot stemmingswisselingen en geheugenproblemen, waardoor beslissingen impulsiever en minder rationeel tot stand komen. Tot slot kan een CVA de thalamus aantasten, die binnenkomende informatie filtert. Aandacht en concentratie kunnen dan verstoord raken, wat het nemen van beslissingen bemoeilijkt. Afhankelijk van de gebieden die zijn aangetast, kan de persoon moeite hebben met het nemen van medische beslissingen, het beheren van geld of zelfs het uitvoeren van eenvoudige dagelijkse taken. Het is daarom belangrijk om het vermogen van de persoon te evalueren om situaties te begrijpen, de gevolgen van zijn keuzes in te schatten en zijn beslissing duidelijk over te brengen. Deze beoordeling is essentieel om de persoon te helpen zijn onafhankelijkheid terug te krijgen.

De evaluatie van specifiek behouden vaardigheden bij dementie als gevolg van een beroerte, ook wel vasculaire dementie genoemd, vereist een geïndividualiseerde aanpak die rekening houdt met de locatie en de omvang van de hersenbeschadiging. In tegenstelling tot primaire vormen van dementie zoals de ziekte van Alzheimer of fronto-temporale dementie (FTD), wordt vasculaire dementie vaak gekenmerkt door een meer plotse start en een 'trapsgewijze'

achteruitgang, met stabiele perioden die worden afgewisseld door verslechtering na nieuwe vasculaire incidenten. Het cognitieve profiel is bovendien doorgaans meer heterogeen. Ook de beoordeling van gedragsmatige en emotionele aspecten na een beroerte is van vitaal belang. Het is essentieel om depressie, angst, emotionele labiliteit, persoonlijkheidsveranderingen en gedragsstoornissen (apathie, prikkelbaarheid, impulsiviteit) na een beroerte op te sporen en te evalueren.

Naast de primaire vormen van dementie, de hierboven beschreven andere neurodegeneratieve ziekten, CVA en traumatisch hersenletsel, kunnen ook een brede waaier aan andere ziekten en medische aandoeningen het vermogen van een persoon aantasten door in te werken op het cognitief functioneren, het gedrag, het bewustzijnsniveau of de lichamelijke vermogens. Over het algemeen worden primaire vormen van dementie beschouwd als progressieve en onomkeerbare neurodegeneratieve aandoeningen. Het is echter van cruciaal belang te benadrukken dat er ook oorzaken van cognitieve achteruitgang bestaan die daarentegen potentieel omkeerbaar zijn, zoals bijvoorbeeld een delirium (ook wel acuut verwardheidssyndroom genoemd), mits ze tijdig worden herkend en behandeld. Er zijn tal van medische aandoeningen die kunnen leiden tot een delirium, zoals banale infecties, bepaalde geneesmiddelen of stoornissen in de elektrolytenbalans, enzovoort.

Deze aandoeningen kunnen soms de symptomen van dementie nabootsen, wat het belang onderstreept van een nauwkeurige diagnose. Deze symptomen kunnen ook voorkomen bij personen met onomkeerbare cognitieve stoornissen, wat de interpretatie van het klinische beeld bemoeilijkt.

2.3. Belgisch en internationaal juridisch perspectief

2.3.1. Huidige Belgische wetgeving

De **wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie**³³ voorziet in twee soorten verzoeken: een actueel verzoek, dat wordt geformuleerd op het moment dat de uitvoering ervan wordt overwogen; en een voorafgaande wilsverklaring die wordt opgesteld voordat de omstandigheden waarin euthanasie (mogelijk) zal worden toegepast, zich voordoen. In beide gevallen moet het verzoek worden ingediend door een wilsbekwame persoon. Deze wet voorziet niet in een systeem van vertegenwoordiging zoals voorzien in de wet betreffende de rechten van de patiënt: het is de persoon zelf die een verzoek om euthanasie moet formuleren,

³³ Geconsolideerde versie van de wet:
<https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2002/05/28/2002009590/justel>

ofwel in de vorm van een actueel verzoek ofwel in de vorm van een voorafgaande wilsverklaring.

De voorwaarden voor de toepassing van het actueel verzoek zijn de volgende:

- Het verzoek moet vrijwillig, overwogen en herhaaldelijk zijn geformuleerd door een wilsbekwaam persoon zonder externe druk;
- De persoon moet aanhoudend en ondraaglijk lijden en dat lijden kan niet gelenigd worden;
- Dit lijden is het gevolg van een ernstige en ongeneeslijke aandoening waardoor de patiënt zich in een ernstige en medisch uitzichtloze toestand bevindt, veroorzaakt door ziekte of een ongeval;
- De euthanasie wordt uitgevoerd door een arts.

Er zijn verschillende formele en procedurele vereisten waaruit moet blijken dat aan deze essentiële voorwaarden wordt voldaan.

De toepassingsvoorwaarden van de voorafgaande wilsverklaring zijn zeer beperkt: de euthanasie kan slechts worden uitgevoerd als de arts vaststelt:

- dat de patiënt "lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke aandoening, veroorzaakt door een ongeval of ziekte (...),
- dat hij bewusteloos is en
- dat deze toestand volgens de huidige stand van de wetenschap onomkeerbaar is" (art. 4, §2).

Uit het rapport van 2024 van de Federale Controle- en Evaluatiecommissie van Euthanasie blijkt dat minder dan 1% van de aangegeven gevallen van euthanasie³⁴ werd uitgevoerd op basis van een voorafgaande wilsverklaring (9 in 2024, telkens 19 in 2023 en 2022 en in 2024 gedaald tot 9).³⁵ De belangrijkste aandoeningen betroffen kwaadaardige tumoren en cerebrovasculaire aandoeningen (cerebrale trombosen en intracranieële bloedingen).

Volgens de huidige formulering van de wet betreffende de euthanasie kan euthanasie niet worden uitgevoerd bij personen met dementie zodra de wilsbekwaamheid is aangetast. Dit is ook het geval wanneer de wilsbekwaamheid is aangetast als gevolg van een andere aandoening, zonder dat er sprake is van een toestand van onomkeerbaar bewustzijnsverlies.

³⁴ <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/fcee-verslag-euthanasie-cijfers-voor-de-jaren-2022-2023>

³⁵ <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/euthanasie-publicatie-van-de-euthanasiecijfers-belgie-voor-2024>

Personen die lijden aan dementie of aan een andere aandoening die hun wilsbekwaamheid aantast, worden inderdaad niet (meer) in staat geacht om een “actueel verzoek” te formuleren. Tegelijkertijd voldoen ze ook niet aan de voorwaarden voor euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring, aangezien ze zich niet in een toestand van onomkeerbaar bewustzijnsverlies bevinden, wat momenteel wettelijk is vereist voor dergelijk euthanasieverzoek.

Volgens de wet zijn noch het “actueel verzoek”, noch de voorafgaande wilsverklaring bindend (art. 14). Geen enkele arts is verplicht om euthanasie uit te voeren, en geen enkele andere persoon (verpleegkundige, apotheker, enz.) is verplicht om eraan deel te nemen op grond van de gewetensvrijheid. In geval van weigering door de arts (op grond van zijn gewetensvrijheid, steeds op individuele basis ³⁶), is deze verplicht om de patiënt of zijn eventuele vertrouwenspersoon tijdig en ten laatste binnen zeven dagen na de eerste formulering van het verzoek hiervan op de hoogte te brengen, met vermelding van de redenen voor weigering. De arts moet de patiënt of de vertrouwenspersoon doorverwijzen naar een andere arts die door de patiënt of de vertrouwenspersoon is aangewezen. Daarnaast moet hij de patiënt of de vertrouwenspersoon de contactgegevens bezorgen van een centrum of vereniging die in euthanasierecht zijn gespecialiseerd. Op vraag van de patiënt of de vertrouwenspersoon is hij verplicht om binnen vier dagen volgend op die vraag het medisch dossier van de patiënt te bezorgen aan de door de patiënt of door de vertrouwenspersoon aangewezen arts. (artikel 14, lid 5 en 7)

De **wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt** ³⁷ voorziet in verschillende mechanismen waarmee iemand zijn wensen vooraf kenbaar kan maken, met het oog op een mogelijke toekomstige wilsonbekwaamheid:

- De voorafgaande wilsverklaring³⁸: het schriftelijk vastleggen – hetzij op papier, hetzij elektronisch – van de wil van de patiënt voor het geval hij niet meer zelf kan beslissen. De gezondheidszorgbeoefenaar is verplicht is om een voorafgaande weigering van een welbepaalde tussenkomst te eerbiedigen en hij moet rekening houden met andere eventueel uitgedrukte wensen.

³⁶ Gewetensclausules zijn uitsluitend individueel en niet institutioneel. Wet op euthanasie, art. 14, al. 4: "Geen enkele geschreven of ongeschreven clause kan een arts ervan weerhouden euthanasie uit te voeren onder de wettelijke voorwaarden."»

³⁷ Geconsolideerde versie: <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/wet/2002/08/22/2002022737/justel>

³⁸ De voorafgaande wilsverklaring, die wensen en/of het weigeren van welbepaalde tussenkomsten kan omvatten, mag niet worden verward met de voorafgaande wilsverklaring zoals voorzien in de euthanasiewet en hierboven beschreven. Met uitzondering van het deel betreffende de rechten van de patiënt, verwijst de voorafgaande wilsverklaring waarnaar in dit advies wordt verwezen, wel degelijk naar het voorafgaand verzoek om euthanasie.

- De vertegenwoordiging van de patiënt:
 - o Aanwijzing van een vertegenwoordiger;
 - o Eventueel een bewindvoerder over de persoon, aangewezen door de vrederechter;
 - o Vertegenwoordiging via cascade: samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of de feitelijk samenwonende partner, meerderjarige kind(eren), ouders of meerderjarige broers of zussen.

De vertegenwoordiger dient de rechten van de patiënt uit te oefenen "in het belang van de patiënt en overeenkomstig de door de patiënt kenbaar gemaakte waarden, voorkeuren van actuele en toekomstige zorg en levensdoelen" en "de patiënt zoveel mogelijk en in verhouding tot het begripsvermogen van de patiënt te betrekken" bij de uitoefening van zijn rechten (art. 14,§,1 al.2).

- De vertrouwenspersoon die de persoon ondersteunt bij de uitoefening van diens rechten als patiënt. De patiënt bepaalt zelf de draagwijdte van de bevoegdheid van de vertrouwenspersoon (art. 11/1). Dit kan onder andere betrekking hebben op bijstand bij het uitoefenen van het recht op informatie, toestemming en inzage in en afschrift van het dossier. Indien van toepassing kan de vertrouwenspersoon een zorgverlener informeren over het bestaan van een voorafgaande wilsverklaring. De vertrouwenspersoon vertegenwoordigt nooit de patiënt, hij staat de patiënt enkel bij in de uitoefening van zijn rechten, zolang de patiënt daartoe in staat is.
- Bij de herziening van de wet betreffende de rechten van de patiënt, op 6 februari 2024, werd het concept vroegtijdige zorgplanning³⁹ geïntroduceerd. Het wordt gedefinieerd als "het continu denk- en communicatieproces tussen de patiënt, de gezondheidszorgbeoefenaar(s) en op verzoek van de patiënt de naasten met als doel de waarden, levensdoelen en voorkeuren van actuele en toekomstige zorg te bespreken" (art. 2,5°).

De voorafgaande verklaringen en keuzemogelijkheden aan het einde van het leven, zoals palliatieve zorg en euthanasie, die al lang bestonden voordat vroegtijdige zorgplanning in de wet werd opgenomen, zijn daarom een natuurlijk onderdeel van het proces van dialoog dat de besluitvorming bevordert op het moment dat patiënten niet langer in staat zijn om hun wil kenbaar te maken. Sinds februari 2024⁴⁰ voorziet de wet betreffende de rechten van de patiënt in:

³⁹ In het Nederlands worden zowel de termen 'vroegtijdige zorgplanning' als 'voorafgaande zorgplanning' gebruikt. In de recente herziening van de wet op de patiëntenrechten (2002) wordt de term 'vroegtijdige zorgplanning' gehanteerd, terwijl daarnaast wel sprake is van een 'voorafgaande wilsverklaring'. In dit advies kiezen we ervoor om deze terminologie te volgen. Sommige stemmen pleiten er echter voor om 'voorafgaande zorgplanning' te gebruiken, aangezien dit volgens hen een meer nauwkeurigere vertaling is van de Engelse term 'advance care planning'

⁴⁰ <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient>

- 1) een dialoog waarbij de gezondheidszorgbeoefenaar de patiënt informeert over zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan en zich op de hoogte stelt van de situatie en voorkeuren van actuele en toekomstige zorg van de patiënt (art. 7§2);
- 2) op verzoek van de patiënt, een overleg met de door de patiënt aangewezen naasten en een multidisciplinair overleg met het team (art. 4/1);
- 3) de organisatie van de vroegtijdige zorgplanning en aandacht voor de doelstellingen en waarden van de patiënt (art. 5). De patiënt kan zijn wil vastleggen in de vorm van een "positieve" (wens) of "negatieve" voorafgaande wilsverklaring (weigering van een welomschreven tussenkomst, te eerbiedigen door de gezondheidszorgbeoefenaar) (art. 8/2). De gezondheidszorgbeoefenaar houdt rekening met de positieve voorafgaande wilsverklaringen maar is nooit verplicht ze toe te passen, vanwege zijn diagnostische en therapeutische vrijheid⁴¹. Weigeringen⁴² met betrekking tot een welbepaalde zorghandeling daarentegen zijn bindend.

De bepalingen betreffende de vertegenwoordiging voorzien erin dat de rechten van de patiënt worden uitgeoefend door een vertegenwoordiger, wanneer de patiënt daartoe zelf niet in staat is en die situatie aanhoudt. Patiënten moeten zoveel mogelijk en in verhouding tot hun begripsvermogen worden betrokken bij de uitoefening van hun rechten. Het is de verantwoordelijkheid van de betrokken zorgverlener om te beoordelen in welke mate de patiënt zelf, dan wel diens vertegenwoordiger, de patiëntenrechten kan uitoefenen — bij voorkeur in overleg met de patiënt en diens vertegenwoordiger, indien mogelijk. Het doel is dus om tot een gezamenlijke beslissing te komen. Voor zover de patiënt een voorafgaande wilsverklaring heeft opgesteld, moet deze als leidraad dienen voor de vertegenwoordiger. Daarbij moet ook rekening worden gehouden met de voorkeuren en levensdoelen van de patiënt, zoals die op andere manieren zijn meegedeeld, bijvoorbeeld eerder door de patiënt zelf, of via de vertrouwenspersoon of familieleden.

Het verzoek om euthanasie is echter een strikt persoonlijke handeling die niet het voorwerp kan zijn van vertegenwoordiging: alleen de patiënt kan dit verzoek indienen. Bijgevolg kan het buitengerechtelijke beschermingsmandaat (zorgvolmacht), waarbij een meerderjarige wilsbekwame persoon een lasthebber aanduidt die hem vertegenwoordigt wanneer hij wilsonbekwaam zou worden, volgens de huidige wetgeving dus geen betrekking hebben op

⁴¹ Wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg, art. 4 https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/article.pl?language=nl&lg_txt=n&type=&sort=&numac_search=&cn_search=2019042220&caller=eli&&view_numac=2019042220fr

⁴² In geval van een voorafgaande wilsverklaring, moet de weigering betrekking hebben op een welbepaalde tussenkomst.

een verzoek om euthanasie. In de juridische vakliteratuur bestaat er discussie over de vraag of deze beperking behouden moet blijven.

Volgens C. Lemmens⁴³ bijvoorbeeld, mag dit niet verhinderen dat een verzoek om euthanasie wordt opgenomen in een buitengerechtigd beschermingsmandaat⁴⁴, op voorwaarde dat het verzoek om euthanasie en de context waarin ze moet worden uitgevoerd voldoende expliciet worden uitgedrukt. In dit geval vraagt de vertegenwoordiger niet om euthanasie. Hij legt gewoon het verzoek voor dat de aangever/patiënt zelf heeft ingediend. Zo zou een vertegenwoordiger van een patiënt een voorafgaande wilsverklaring om euthanasie kunnen voorleggen, op voorwaarde dat het verzoek gedetailleerd is en voldoende expliciet wat betreft de omstandigheden en voorwaarden voor de uitvoering ervan. Het moet duidelijk zijn dat dit resoluut de uitdrukking is van de wil van de patiënt zelf, en niet die van zijn vertegenwoordiger.

In de hypothese van een dergelijke mogelijkheid lijkt het, in het kielzog van de hervorming van de wet betreffende de rechten van de patiënt door de wet van 6 februari 2024, noodzakelijk of op zijn minst bedachtzaam dat, wanneer de patiënt zich in de onomkeerbare onmogelijkheid bevindt om zijn wil te bevestigen:

- De voorafgaande wilsverklaring tot euthanasie schriftelijk wordt vastgelegd, met verwijzing naar de wensen van de patiënt met betrekking tot zijn toekomstige gezondheidszorg, gezondheidsdoelen en levensdoelstellen.
- Daartoe moet vroegtijdige zorgplanning worden georganiseerd, door middel van een één-op-één gesprek met een gezondheidszorgbeoefenaar⁴⁵ waardoor het mogelijk wordt de zorgwensen en de waarden op het gebied van gezondheid/kwaliteit van leven van de patiënt vast te leggen, met respect voor de ethische beginselen van autonomie en zelfbeschikking van de patiënt.
- Deze vroegtijdige zorgplanning kan een weloverwogen uitdrukking zijn van de wil en de wensen van de patiënt. Het stelt de patiënt in staat om, bijgestaan door een vertrouwenspersoon, zijn waarden uit te drukken, aan te geven wat hij als de ernstigste aantasting van zijn levenskwaliteit beschouwt en vooraf de fysieke en/of psychische toestand te beschrijven die hem ondraaglijk zou doen lijden en die, in

⁴³ Lemmens, C. (2020). *Planification anticipée des soins et déclarations relatives à la fin de vie*, Wolters Kluwer, coll. Droit notarial, pp. 121-122 en de geciteerde referenties

⁴⁴ Het buitengerechtigd beschermingsmandaat verschilt van het mandaat inzake patiëntenrechten zoals bedoeld in artikel 14 van de wet van 22 augustus 2022 betreffende de rechten van de patiënt, waar eerder naar verwezen werd.

⁴⁵ G. Genicot, *Droit médical et biomédical*, Larquier, coll. Fac. dr. Uliège, 2^e éd., 2016, p. 794.

geval van een uitbreiding van het toepassingsgebied van de voorafgaande wilsverklaring, de uitvoering van de euthanasieprocedure zou activeren.

Vanwege het dynamische en veranderlijke karakter van de motivaties, emoties, waarden en de persoonlijke invulling van de "zin van het leven" door de patiënt, is het aanbevolen om het één-op-één gesprek regelmatig te herhalen. Naarmate de wilsbekwaamheid van de patiënt afneemt, is het belangrijk om ook de vertegenwoordiger, de vertrouwenspersoon en de naasten die de patiënt begeleiden te betrekken bij deze reflectie.

Echter, op basis van de huidige stand van de wet handelt elke arts in België die euthanasie toepast bij een persoon met dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring, zelfs wanneer deze wensen zijn gespecificeerd in een voorafgaande wilsverklaring inzake behandeling of tijdens de vroegtijdige zorgplanning, in strijd met de geldende wetgeving (Wet op euthanasie, art. 13/3).

Om de geest van vornoemde wetten betreffende de euthanasie en de rechten van de patiënt te begrijpen, moet een onderscheid worden gemaakt tussen handelingsbekwaamheid (in het Engels *competence*) en wilsbekwaamheid (in het Engels *capacity of decision making capacity*). **Handelingsbekwaamheid** verwijst naar het juridisch vermogen om zelfstandig rechtshandelingen te stellen. In de context van dit advies⁴⁶ zijn handelingsonbekwaam, volgens beslissing van de vrederechter,; meerderjarigen die door hun gezondheidstoestand geheel of gedeeltelijk niet in staat zijn om hun belangen van vermogensrechtelijke of niet-vermogensrechtelijke aard zelf behoorlijk waar te nemen en die daarom het voorwerp moeten uitmaken van een gerechtelijke beschermingsmaatregel (art. 488/1 van het Burgerlijk Wetboek en, met betrekking tot de gerechtelijke bescherming, artikel 492 en volgende). Een persoon die lijdt aan dementie of blijvende cognitieve onbekwaamheid ten gevolge van ziekte of ongeval kan daarom een bewindvoerder toegewezen krijgen die hem zal bijstaan of vertegenwoordigen bij de rechtshandelingen waarvoor de beschermde persoon onbekwaam is verklaard. Als de beschermde persoon echter onbekwaam is verklaard, is het verzoek tot euthanasie een van de handelingen die "niet vatbaar zijn voor bijstand of vertegenwoordiging door de bewindvoerder" (art. 497/2, 18°, van het Burgerlijk Wetboek).

Vaak is er een zekere spanning tussen wat de wet voorschrijft en wat in de praktijk haalbaar is. Vele artsen zullen onder dit begrip van handelingsbekwaamheid immers eerder **beslissingsbekwaamheid of wilsbekwaamheid** verstaan. Deze dienen echter strikt van handelingsbekwaamheid worden onderscheiden. Dit advies richt zich specifiek op deze

⁴⁶ Dit sluit minderjarigen uit, aangezien zij door hun minderjarigheid handelingsonbekwaam blijven.

cognitieve capaciteiten, die door de arts dienen te worden vastgesteld en hierna verder worden uitgewerkt.

Om een geldig verzoek om euthanasie te formuleren, moet de verzoeker - patiënt door de arts bekwaam worden geacht om te beslissen en zijn wil op de een of andere manier te formuleren. Dus, als personen die lijden aan dementie of andere beperkingen in staat worden geacht om hun wil te uiten bij het beslissen over medische handelingen, dan kunnen ze rechtsgeldig een actueel verzoek om euthanasie indienen - dat kan worden uitgevoerd als ze voldoen aan alle andere voorwaarden die zijn vastgelegd in de wet van 28 mei 2002.

Het vermogen van een persoon om zijn wil kenbaar te maken heeft onderling verbonden cognitieve, sociale en ethische dimensies en is een voorwaarde voor de uitoefening van autonomie en keuzevrijheid. De uitoefening van dit recht om vrij te kiezen in een bepaalde medische context hangt af van de wilsbekwaamheid van de persoon in kwestie. Het vermogen om zelf te beslissen moet immers altijd worden gezien in de context van de te nemen beslissing. Wanneer een persoon een bepaalde wens uit, is het belangrijk om na te gaan of de persoon in kwestie in staat is om hierover een beslissing te nemen. Iemand die bijvoorbeeld aan dementie lijdt, heeft het recht om zijn verzoek om euthanasie kenbaar te maken, maar de arts moet nagaan of de persoon in staat is om voor zichzelf over euthanasie te beslissen. Om zelf een beslissing te kunnen nemen, moet een persoon de informatie met betrekking tot zijn beslissing begrijpen, hypothetisch kunnen nadenken over de voor- en nadelen van zijn keuze en de gevolgen van zijn keuze.

Dementie wordt gekenmerkt door de ontwikkeling van meerdere cognitieve stoornissen, waaronder geheugenproblemen. Cognitieve stoornissen leiden tot een afname van het sociaal of beroepsmatig functioneren en gaan gepaard met een aanzienlijke achteruitgang ten opzichte van een eerder niveau van functioneren. Naarmate de ziekte voortschrijdt, tast dementie ook het vermogen aan om de wil kenbaar te maken over belangrijke zaken zoals een verzoek om euthanasie. De wet bepaalt dat het aan de arts is om te beoordelen op welk moment de wilsbekwame persoon niet langer beschikt over de cognitieve capaciteiten om voor zichzelf te beslissen in aangelegenheden met betrekking tot zijn gezondheid. Dit vereist een complexe evaluatie, waarbij de cognitieve vermogens een rol spelen, maar niet uitsluitend. Neelke Doorn⁴⁷ stelt hierbij dat beslissingsbekwaamheid als een gelaagd fenomeen kan worden beschouwd.

- Eerste niveau: spectrum van vermogens: cognitieve, emotionele, sociale vermogens: vermogen tot empathie, gevoel voor sociale verhoudingen.

⁴⁷ Doorn, N. (2009). *Wilsbekwaamheid: weldoen, autonomie, identiteit*. Boom.

Doorn, N. (2011). Mental Competence or Capacity to Form a Will: An Anthropological Approach 1. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 18(2), 135-145. Doi: 10.1353/ppp.2011.0025

- Tweede niveau: verhouding tot deze vermogens, het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie en van zijn beslissing zijn, maar ze vooral kunnen toepassen op zijn eigen situatie, voldoende zelfkennis en ziekte-inzicht.
- Derde niveau: beslissingsbekwaamheid op levenshistorisch niveau: Hoe heeft de betrokkene steeds in het leven heeft gestaan? Wat is zijn 'levensontwerp'? Welke waarden heeft hij steeds gekoesterd? Hoe is hij omgegaan met problemen? Neemt de betrokkene verantwoordelijkheid op voor zijn leven?

Er bestaat echter geen geldig instrument om dit vermogen op een perfect objectieve manier te meten.⁴⁸ De *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* wordt vaak gebruikt om de capaciteit om in te stemmen met een behandeling te beoordelen via een semigestructureerd interview, vooral bij personen met dementie.⁴⁹ De Grisso en Appelbaum criteria worden ook vaak gebruikt om de cognitieve capaciteiten van patiënten met betrekking tot hun keuzes in de gezondheidszorg te beoordelen.⁵⁰ Om zelf te kunnen beslissen over zaken die met hun gezondheid te maken hebben, moeten personen informatie kunnen ontvangen en begrijpen, redeneren, de gevolgen van verschillende opties kunnen evalueren en uiteindelijk hun keuze verbaal of non-verbaal kunnen uiten. In aanvulling op de bovengenoemde criteria dient de persoon in staat te zijn invloeden of druk te weerstaan en deze keuze gedurende de tijd te handhaven.⁵¹ In het geval van een verzoek om euthanasie moet dit schriftelijk gebeuren (indien de persoon niet in staat is om het verzoek zelf te schrijven; wordt het opgesteld door een derde die geen materieel belang heeft bij het overlijden van de persoon, en dit in aanwezigheid van de arts.) en, in het geval van een actueel verzoek, moet het betrekking hebben op de huidige situatie. De persoon moet vooraf alle informatie hebben ontvangen en begrepen. De arts moet de persoon informeren over zijn gezondheidstoestand en over mogelijke behandelingen en alternatieven, en moet zich er naar beste vermogen van verzekeren dat de patiënt het begrijpt. In het kader van het actueel verzoek moet de arts "samen met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is en dat het verzoek van de patiënt

⁴⁸ Lim, T. en Marin, D.B. (2011). The Assessment of Decisional Capacity, *Neurologic Clinics*, 9(1), 115-126. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2010.10.001>

⁴⁹ Grisso T. en Appelbaum, P.S. (1998). *MacArthur Competency Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*, Sarasota, Professional Resource Press; Appelbaum, P.S. en Grisso, Y.(2001) *MacCAT-CR: The MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*. Sarasota, Professional Resource Press.

⁵⁰ Appelbaum P.S, Grisso T. (1998). Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med*. 319(25),1635-8. doi: 10.1056/NEJM198812223192504

⁵¹ Genicot, G. The law and bioethics of end-of-life decisions in Belgium, in *The Law and Bioethics of End-of-Life Decisions / La loi et la bioéthique des décisions de fin de vie*, Bercea, R., Reichstein, A. en Vertes-Olteanu, A. (éd.), Intersentia, coll. Ius Comparatum, 2024, p. 143.

berust op volledige vrijwilligheid " (art. 3, § 2, 1°, van de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie).

2.3.2. Voorbeeld van Nederlandse wetgeving

De Nederlandse euthanasiewetgeving, vastgelegd in de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL), is sinds de inwerkingtreding in 2002 een cruciaal kader voor de praktijk van het levenseinde. Deze wet depenaliseert euthanasie onder strikte zorgvuldigheidseisen, die worden getoetst door 5 Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE⁵²). De jaarverslagen van de RTE bieden inzicht in de toetsings- en beoordelingsprocessen. In Nederland werd de wet niet gewijzigd; deze voorzag in de oorspronkelijke tekst al in de mogelijkheid van een schriftelijk voorafgaande wilsverklaring. Na een rechterlijke uitspraak, bevestigd door het hoogste rechtsorgaan in 2020, is vastgesteld dat een arts euthanasie mag uitvoeren op basis van een voorafgaande wilsverklaring en dat de wet de arts niet verplicht om vlak voor het uitvoeren van de euthanasie nogmaals bevestiging van de patiënt te verkrijgen. Het is belangrijk te vermelden dat de arts die tot uitvoering overgaat, alle zorgvuldigheidscriteria uit de wet zal respecteren. Pas nadat de arts overleg heeft gepleegd met de zorgverleners die de patiënt begeleidden op het moment van het opstellen van de wilsverklaring, met degenen die de patiënt nadien hebben gevolgd, met de naasten, én nadat de gesprekken met de patiënt zo lang mogelijk zijn voortgezet, zal de arts tot uitvoering overgaan.

In wat volgt bespreken we de meest recente jaarverslagen van de RTE over de jaren 2022, 2023 en 2024, met een specifieke focus op euthanasieprocedures uitgevoerd op basis van een voorafgaande wilsverklaring. De toenemende maatschappelijke aandacht voor de autonomie van de patiënt aan het levenseinde, zoals expliciet aangehaald in het jaarverslag van 2023, onderstreept het belang van een grondige analyse van de rol en toepassing van wilsverklaringen binnen de euthanasiepraktijk.

In de afgelopen drie jaar is in Nederland sprake van een consistente en significante toename van het aantal euthanasiemeldingen.

De onderstaande tabel geeft een duidelijk overzicht van deze ontwikkelingen:

⁵² <https://www.euthanasiecommissie.nl/documenten/>

Jaar	Totaal aantal meldingen	Stijging t.o.v. vorig jaar (%)	Percentage van totale sterfgevallen (%)
2022	8 720	13,7 (t.o.v. 2021)	5,1
2023	9 068	4 (t.o.v. 2022)	5,4
2024	9 958	10 (t.o.v. 2023)	5,8

Hoewel de precieze oorzaken van deze toename onduidelijk blijven en er geen wetenschappelijk onderzoek bestaat dat een diepgaand begrip ervan mogelijk maakt, lijkt de autonomie van de patiënt een belangrijke rol te spelen. Deze stijging kan worden geïnterpreteerd als een weerspiegeling van een groeiende maatschappelijke acceptatie en normalisering van euthanasie als een legitieme keuze aan het levenseinde. Tegelijkertijd roept dit fundamentele vragen op over de grenzen van de ‘open normen’ die de WTL (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding) hanteert — met andere woorden, over de mate van beoordelingsvrijheid die wordt gelaten aan artsen, toetsingscommissies en rechters bij het interpreteren en toepassen van de wet in individuele gevallen, en in hoeverre de wet zich kan ontwikkelen zonder haar strikt gereguleerde karakter te verliezen, zoals sommige kritische stemmen suggereren.

De toepassing van euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring bij wilsonbekwame patiënten vormt een specifiek en ethisch complex onderdeel van de Nederlandse euthanasiepraktijk. Voor het jaar 2022 bieden de beschikbare bronnen geen specifieke cijfers over euthanasiegevallen die uitsluitend zijn uitgevoerd op basis van een voorafgaande wilsverklaring bij wilsonbekwame patiënten.

De onderstaande tabel geeft een overzicht van de beschikbare gegevens:

Jaar	Euthanasie op basis van wilsverklaring (wilsonbekwaam)	Dementie (wilsbekwaam)	Stapeling ouderdomsklachten	Psychische aandoeningen
2023	9 (8 x gevorderde dementie, 1x hersenbloeding)	328	349	138
2024	6 (gevorderde dementie)	340	397	219

De Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) stelt zes zorgvuldigheidseisen waaraan een arts moet voldoen. Voor euthanasie op basis van een wilsverklaring bij wilsonbekwame patiënten zijn vooral de beoordeling van “ondraaglijk en uitzichtloos lijden” en de interpretatie van het “vrijwillige en weloverwogen verzoek” bijzonder complex. De wilsverklaring moet duidelijk aangeven onder welke omstandigheden euthanasie gewenst is, en er mag geen enkele aanwijzing zijn dat de patiënt zijn verzoek heeft herroepen.

De belangrijkste context waarin voorafgaande wilsverklaringen worden gebruikt bij wilsonbekwame patiënten, is duidelijk dementie in een gevorderd stadium, met 8 gevallen in 2023 en 6 in 2024. Daarnaast werd in één geval in 2023 een hersenbloeding (herseninfarct) als reden opgegeven. Dit benadrukt het belang van de wilsverklaring voor patiënten die, door de voortschrijding van hun ziekte, niet langer in staat zijn om mondeling een “actueel” verzoek tot euthanasie mondeling te uiten. De voorafgaande wilsverklaring dient ertoe de autonomie van de patiënt te verlengen, zodat diens eerder geuite wensen ook na het verlies van wilsbekwaamheid kunnen worden gerespecteerd.

Euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring bij wilsonbekwame patiënten, voornamelijk bij gevorderde dementie, vormt een klein maar ethisch en juridisch cruciaal onderdeel van het totaal aantal meldingen. Het lage aantal gevallen onderstreept de inherente complexiteit van deze gevallen evenals de strikte toepassing van de zorgvuldigheidscriteria door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE).

Afgezien van de specifieke gevallen waarin euthanasie wordt verleend op basis van een voorafgaande wilsverklaring bij wilsonbekwame patiënten met dementie, tonen de algemene euthanasiecijfers een substantieel aantal meldingen van personen met dementie (waarbij de

wilsbekwaamheid ten minste gedeeltelijk is aangetast) en van patiënten met een combinatie van ouderdomsgerelateerde aandoeningen.

De RTE spelen een cruciale rol bij het waarborgen van de naleving van de euthanasieprocedures, met name in complexe gevallen waarin een voorafgaande wilsverklaring de basis vormt voor de beslissing. Ondanks het stijgende aantal meldingen blijft het percentage euthanasiemeldingen dat als onzorgvuldig wordt beoordeeld zeer laag (13 in 2022, 5 in 2023, 6 in 2024). De beschikbare informatie vermeldt geen enkele onzorgvuldigheid die direct en uitsluitend verband houdt met de interpretatie of toepassing van voorafgaande wilsverklaringen zelf. De vastgestelde onzorgvuldigheden zijn van meer algemene aard, al kunnen sommige wel relevant zijn in de context van dergelijke verklaringen. Hoewel het totaal aantal onzorgvuldigheden beperkt blijft, is er een verschuiving te zien in de aard van de vastgestelde tekortkomingen. In 2023 lag de nadruk op aspecten van consultatie en onvoldoende behoedzaamheid bij psychisch lijden. In 2024 verschoof de focus meer naar de "due medical care" tijdens de uitvoering van de procedure, inclusief complicaties, onvolledige noodsets en onvoldoende controle van de coma-diepte. Deze verschuiving kan duiden op een verhoogde aandacht van de RTE voor de technische en medisch-praktische uitvoering van euthanasie, naast de ethische en juridische beoordeling van het verzoek. Het kan ook een reactie zijn op specifieke incidenten of leermomenten die in de praktijk zijn opgedoken. Voor gevallen met wilsverklaringen is dit relevant omdat de uitvoering bij wilsonbekwame patiënten extra complex kan zijn vanwege het gebrek aan verbale feedback. De RTE⁵³ benadrukken dat de euthanasiewet een "compromis" is dat in de loop van de tijd moet evolueren. Dankzij de "open normen" in de wet — met name met betrekking tot het ondraaglijke en uitzichtloze karakter van het lijden — menen de toetsingscommissies dat de zogenoemde strikte grenzen kunnen worden versoepeld.

Dit dynamisch perspectief is vooral relevant in complexe gevallen, zoals bij voorafgaande wilsverklaringen, waar de interpretatie van de wil van de patiënt en de aard van het lijden cruciaal zijn. De RTE zijn niet slechts een toezichthoudend orgaan dat passief controleert of de wet wordt nageleefd; zij dragen ook actief bij aan het ontwikkelen van normen voor de euthanasiepraktijk.

⁵³ "De wettelijke normering van euthanasie en de controle achteraf door de RTE zijn een mooi voorbeeld van de potentie die onze democratische rechtsstaat heeft om grote maatschappelijke tegenstellingen te overbruggen en te komen tot een breed gedragen oplossing voor een fundamenteel dilemma. Zo'n oplossing is naar haar aard een compromis. De uitdaging is om dit compromis niet te laten verstarren maar te laten meedeinen met de tijd. De open normen in de wet maken dit mogelijk binnen de harde grenzen die de wet ook stelt. De RTE heeft de taak om daarin de balans te bewaken en heeft die, sinds ze bestaat, goed vormgegeven. Ik heb alle redenen om optimistisch te zijn over de toekomst", Verslag 2024 RTE <https://www.euthanasiecommissie.nl/documenten>

2.3.3. Voorbeeld van wetgeving in Quebec

Voordat Canada in juni 2016 federale wetgeving aannam die in aanmerking komende Canadese volwassenen toestond om medische hulp bij het sterven aan te vragen, nam de provincie Quebec op 5 juni 2014 de Life Care Act aan die medische hulp bij het sterven introduceerde.

Op 7 juni 2023 zette het parlement van Quebec, de National Assembly of Quebec, een nieuwe stap door bepalingen aan te nemen die patiënten met ernstige en ongeneeslijke ziekten, zoals de ziekte van Alzheimer, in staat stellen een voorafgaande wilsverklaring om medische begeleiding bij het sterven in te dienen.⁵⁴

Het doel van de wet van Quebec (art. 1) luidt nu als volgt:

Het doel van deze wet is ervoor te zorgen dat mensen aan het einde van hun leven zorg ontvangen die hun waardigheid en autonomie respecteert. Daartoe verduidelijkt zij de rechten van deze personen, evenals de organisatie en het kader van de levenseindezorg, met name medische hulp bij sterven, zodat iedereen gedurende het volledige zorgcontinuüm toegang heeft tot kwaliteitsvolle zorg die is afgestemd op zijn of haar behoeften, onder meer om lijden te voorkomen en te verlichten

Bovendien staat deze wet toe dat bepaalde van deze rechten worden uitgeoefend door personen die niet aan het einde van hun leven zijn, zodat ze levenseindezorg kunnen krijgen wanneer hun toestand dat vereist.

Ten slotte erkent de richtlijn het primaat van de duidelijke en vrijelijk uitgedrukte wil van een persoon met betrekking tot zorg, in het bijzonder door de invoering van het systeem van voorafgaande medische richtlijnen.

Het nieuwe artikel 29.1⁵⁵ beschrijft de vereisten voor het ontvangen van medische hulp bij het sterven wanneer een voorafgaande wilsverklaring is opgesteld in overeenstemming met de wet. Opgemerkt moet worden dat een voorafgaande wilsverklaring voor medische hulp bij het sterven alleen kan worden geformuleerd door een meerderjarige persoon die bekwaam is om in te stemmen met de zorg en die lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke ziekte die leidt tot onbekwaamheid om in te stemmen met de zorg.⁵⁶ Een dergelijk verzoek kan dus niet worden geformuleerd door een persoon bij wie een dergelijke ziekte nog niet is vastgesteld.

De voorwaarden voor erkenning van een voorafgaande wilsverklaring zijn de volgende:⁵⁷

⁵⁴ <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>

⁵⁵ In werking getreden in oktober 2024

⁵⁶ <https://www.quebec.ca/en/health/health-system-and-services/end-of-life-care/medical-aid-in-dying/advance-request-medical-aid-dying#c290534>

⁵⁷ [Demande anticipée d'aide médicale à mourir | Gouvernement du Québec](#)

- Dialoog met een gezondheidszorgbeoefenaar of een maatschappelijk werker en aanduiding van een arts of gespecialiseerde verpleegkundige die de persoon zal helpen bij het formuleren van zijn verzoek aan de hand van een specifiek formulier.
- Eventuele aanwijzing van een of twee vertrouwenspersonen die ervoor zorgen dat de wensen die de persoon heeft geuit in zijn voorafgaande wilsverklaring om medische hulp bij het sterven worden gerespecteerd, in het bijzonder door het Informeren van gezondheidszorgbeoefenaars.
- Gedetailleerde beschrijving van de klinische uitingen die verband houden met de ziekte en die, zodra de persoon onbekwaam is geworden om in te stemmen met de zorg, moeten worden beschouwd als de uitdrukking van diens toestemming om medische hulp bij het sterven te ontvangen, op het moment dat aan alle wettelijke voorwaarden is voldaan.
- Ondertekening van het formulier in aanwezigheid van de arts of specialistisch verpleegkundige, twee getuigen (of via een notariële akte in minuutvorm) en eventuele vertrouwenspersonen. Getuigen moeten meerderjarig zijn en in staat zijn om te getuigen; Zij kunnen niet worden aangeduid als vertrouwenspersoon of als zorgprofessional die medische hulp bij het sterven toedient aan de betrokkene. Wanneer het verzoek in aanwezigheid van getuigen wordt gedaan, verklaart de persoon dat het om een voorafgaand verzoek gaat, maar de getuige hoeft niet op de hoogte te worden gebracht van de inhoud van het verzoek.
Als de persoon die een voorafgaande wilsverklaring om medische hulp bij het sterven wil indienen niet in staat is om dit in het formulier op te schrijven of het te dateren en te ondertekenen omdat hij niet kan schrijven of fysiek niet in staat is om dit te doen, mag een andere persoon (meerderjarig, bekwaam en onafhankelijk van het zorgteam) dit doen, in zijn aanwezigheid.
- De arts of specialistisch verpleegkundige of in voorkomend geval, de instrumenterende notaris dient de voorafgaande wilsverklaring in bij het register waarin de wet voorziet. Daar kunnen eventuele actualiseringen van de aanvraag worden genoteerd en geraadpleegd door professionals.

De arts of gespecialiseerde verpleegkundige die de persoon begeleidt bij het formuleren van zijn voorafgaande wilsverklaring moet zich ervan vergewissen dat de klinische verschijnselen beschreven in het verzoek medisch erkend zijn als mogelijk verband houdend met de ziekte waaraan de persoon lijdt, en dat ze waarneembaar zullen zijn voor een bevoegde gezondheidszorgbeoefenaar die ze zou moeten observeren alvorens medische hulp bij het sterven toe te dienen. Hij moet de persoon informeren dat zijn verzoek niet automatisch zal leiden tot het toedienen van medische hulp bij het sterven, en hem op de hoogte brengen van alle voorwaarden die de wet stelt. De persoon moet geïnformeerd worden dat hij zijn verzoek te allen tijde kan wijzigen of intrekken en moet weten hoe hij verder moet handelen.

Deze gezondheidszorgbeoefenaar moet ook praten met de leden van het zorgteam die regelmatig contact hebben met de persoon die het verzoek indient, als dit het geval is; met de naasten van de persoon die het verzoek indient of andere personen die hij identificeert, als de persoon dit wenst; en ervoor zorgen dat de persoon de gelegenheid heeft gehad om zijn verzoek te bespreken met de mensen met wie hij contact wil opnemen.

Alvorens medische hulp bij het sterven toe te dienen na een voorafgaande wilsverklaring, moet de arts of gespecialiseerde verpleegkundige oordelen dat de persoon voldoet aan alle wettelijk bepaalde voorwaarden. Hij moet ook het advies inwinnen van een tweede arts of gespecialiseerde verpleegkundige die bevestigt dat aan de wettelijke voorwaarden is voldaan. Om medische hulp bij het sterven te ontvangen wanneer een voorafgaande wilsverklaring is ingediend in overeenstemming met de wet, moet de persoon wilsonbekwaam zijn geworden om toestemming te geven voor zorg vanwege zijn ziekte, terugkerende klinische verschijnselen vertonen die verband houden met zijn ziekte en die zijn beschreven in zijn verzoek, een gevorderde en onomkeerbare achteruitgang in zijn capaciteiten vertonen en in een medische toestand verkeren die de bevoegde gezondheidszorgbeoefenaar moet overtuigen dat de persoon aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden ervaart dat niet kan worden gelenigd onder omstandigheden die aanvaardbaar worden geacht.

Als de arts of gespecialiseerde verpleegkundige besluit dat hij geen medische hulp bij het sterven kan geven (besluit naar aanleiding van de toepassing van de artikelen 29 of 29.19), moet hij de betrokkene informeren over de motieven voor zijn beslissing en over de andere diensten die aangeboden kunnen worden om zijn lijden te lenigen. Hij moet ook alle vertrouwde derden en gezondheidszorgbeoefenaars of sociale dienstverleners die deel uitmaken van het zorgteam informeren. Een voorafgaande wilsverklaring vervalt in dit geval niet, tenzij deze beslissing gebaseerd is op duidelijke weigering van de persoon om deze hulp te ontvangen.

2.4. Ethische moeilijkheden en klinische casussen

De beperkte aanvaarding in Nederland van de toepassing van euthanasie bij personen met gevorderde dementie op basis van een voorafgaande wilsverklaring toont aan dat wat op papier helder en uitvoerbaar lijkt, in de praktijk vaak minder duidelijk is. Bij de beslissing over het al dan niet inwilligen van een dergelijk verzoek kunnen zich verschillende ethische problemen voordoen. Deze kunnen als volgt worden samengevat en gegroepeerd:

- 1) de moeilijkheden bij de interpretatie van de wensen van de patiënt zoals vastgelegd in de voorafgaande wilsverklaring, in relatie tot de actuele situatie die mogelijk niet altijd volledig overeenkomt met de eerder beschreven omstandigheden;

- 2) de moeilijkheden bij het opstellen van een voorafgaande wilsverklaring, aangezien deze toekomstige voorkeuren vastlegt, terwijl voorkeuren van mensen in de loop van de tijd en door ervaring kunnen veranderen;
- 3) de spanning tussen de autonomie van de patiënt zoals uitgedrukt in de voorafgaande wilsverklaring en zijn relatie met anderen (familieleden en verzorgers)⁵⁸.

In het algemeen moeten bij de overweging van de uitvoering van een verzoek om euthanasie in een context van verminderde wilsbekwaamheid twee belangrijke valkuilen worden vermeden:

- In de eerste plaats is er een verschil in toegang tot euthanasie tussen patiënten met een neurologische aandoening en patiënten met een niet-neurologische aandoening, zoals bijvoorbeeld kanker. De (geleidelijke of plotse) gevolgen van een neurologische aandoening maken het voor de eerste groep steeds moeilijker – of zelfs onmogelijk – om toegang te krijgen tot euthanasie, terwijl dit bij de tweede groep doorgaans niet het geval is. Dit verschil houdt verband met de noodzaak om de wilsbekwaamheid van de betrokkene te beoordelen, die bij neurologische aandoeningen vaak wordt aangetast.
- Ten tweede is er het risico op een letterlijke lezing van een voorafgaande wilsverklaring, waarbij deze als enige grondslag voor de besluitvorming zou worden genomen. Een dergelijke interpretatie zou kunnen leiden tot een vrijwel automatische uitvoering van de wilsverklaring – indien een uitbreiding van de huidige wetgeving dit zou toestaan – zonder rekening te houden met andere signalen van de patiënt die nog niet buiten bewustzijn is en nog steeds ervaringen opdoet in het dagelijks leven. Het spreekt voor zich dat een dergelijke lezing, los van de context, waarbij de schriftelijke verklaring onder alle omstandigheden automatisch voorrang krijgt op alles wat daarbuiten valt, haaks staat op de geest van de huidige euthanasiewet. Die wet is immers gestoeld op de ontmoeting van twee vrijheden: die van de patiënt die een verzoek indient (eventueel via een voorafgaande wilsverklaring), en die van de arts die dit verzoek ontvangt en beslist het al dan niet in te willigen. Daarom is het van belang om in dergelijke situaties met grote zorgvuldigheid rekening te houden met alle relevante omstandigheden, zodat tot een weloverwogen en passend besluit kan worden gekomen.

⁵⁸ Gastmans, C. et al. (2022), op. cit.

Klinische casussen

Er kunnen complexe ethische kwesties ontstaan betreffende het "vrijwillige, weloverwogen en herhaalde" verzoek, de beoordeling van de wilsbekwaamheid en de beoordeling van de aanwezigheid of afwezigheid van externe druk.

Consistentie van het verzoek

Een geriater behandelt een dame in het ziekenhuis wiens cognitieve vermogens tijdens een gesprek in een paar minuten tijd sterk fluctueren: op het ene moment kan ze heel nauwkeurig zeggen dat ze het gevoel heeft dat haar geheugen haar in de steek laat, dat dit haar erg angstig maakt en dat ze bang is voor wat haar te wachten staat; enkele ogenblikken later is ze weer "dementerend" en wil ze naar huis omdat "de kinderen uit school komen" en even later kan de arts haar aan het lachen maken met een flauwe grap...

Een andere opgenomen patiënt vertoont gedrag dat wijst op frontaal maar ook variabel hersenletsel: op het ene moment vraagt hij de geriater of ze met hem wil trouwen; enkele ogenblikken later vertelt hij haar hoeveel spijt hij heeft van wat hij was geworden... "Ik ben niets meer".

Als deze patiënten om euthanasie zouden vragen op een moment waarop het gesprek over hun gezondheidstoestand laat uitschijnen dat bepaalde capaciteiten nog intact zijn, zou het voor de geriater bijzonder moeilijk zijn om de werkelijke en blijvende wil van de patiënt te beoordelen.

Het beoordelen van de wilsbekwaamheid, wat belangrijk is in de context van een actueel verzoek, is complex in het geval van mensen met dementie, omdat hun toestand van het ene moment op het andere kan omslaan. Een actueel verzoek om euthanasie moet door de patiënt worden herhaald en standhouden in de tijd.

Het duurzame karakter van het verzoek is een belangrijk spanningspunt bij het overwegen van de uitvoering van een (actueel) verzoek om euthanasie bij een persoon met dementie. De wisselende stemmingen en meningen van mensen met dementie zorgen voor nog meer onzekerheid tijdens het proces. In tegenstelling tot situaties van coma of onomkeerbaar bewustzijnsverlies – waarin de huidige wet toelaat om rekening te houden met een voorafgaande wilsverklaring – verhindert dementie (of een andere hierboven beschreven aandoening die de wilsbekwaamheid aantast) niet dat de persoon nog gedachten of gevoelens uit, die bovendien vaak sterk kunnen schommelen. De arts wordt dus geconfronteerd met een aantal signalen die soms in tegenspraak lijken te zijn met de wensen die op andere momenten worden geuit.

Het is dus belangrijk om tijdens het volledige ziekteverloop met de persoon in gesprek te blijven en, waar mogelijk, continuïteit in de communicatie te waarborgen. Zo kan ervoor worden gezorgd dat het onderwerp telkens door dezelfde zorgverlener wordt besproken – iemand die de patiënt goed kent – dat dezelfde vragen telkens terugkeren, en dat ook naasten of zorgverleners die de patiënt dagelijks begeleiden actief worden betrokken. Door vertrouwd te zijn met iemands levensverhaal, dit te integreren in de vroegtijdige zorgplanning (Advance Care Planning) en zowel vroegere als actuele wensen te bespreken, kan men – in de mate van het mogelijke – een zo volledig mogelijk beeld krijgen van wat belangrijk is voor de persoon.

Verzoek zonder externe druk

Een arts heeft onlangs bij een vrouw van 75 jaar een begin van dementie vastgesteld, van het Alzheimer-type. Haar echtgenoot vergezelt haar altijd naar de raadplegingen. Bij elke raadpleging brengt hij hun angst voor achteruitgang ter sprake, de mensonterende aard van de dementie en het feit dat zijn vrouw beter een voorafgaande wilsverklaring voor euthanasie zou opstellen. De arts legt de man herhaaldelijk uit dat dit geen zin heeft, omdat de huidige wet niet toestaat dat euthanasie voor gevorderde dementie wordt uitgevoerd op basis van een voorafgaande wilsverklaring om euthanasie, zonder dat er sprake is van onomkeerbare bewustzijnsverlies. De echtgenoot blijft echter aandringen dat zijn vrouw dit zou doen. Uiteindelijk stelt de patiënte haar voorafgaande wilsverklaring tot euthanasie op.

Als het toepassingsgebied van de voorafgaande wilsverklaring in de wet wordt uitgebreid, kan de arts zich, wanneer de patiënt in een vergevorderd stadium van dementie verkeert, terecht afvragen of de voorafgaande wilsverklaring van de patiënt echt haar wil weerspiegelt, of dat de patiënt de wilsverklaring heeft opgemaakt onder externe druk.

In deze situatie kan de druk (of invloed) direct en duidelijk lijken, maar er is nog steeds een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring aanwezig, ondertekend door de betrokken persoon die nog steeds in staat is zijn rechten uit te oefenen. Een volledige afwezigheid van externe invloeden bestaat niet; iedereen wordt in meer of mindere mate beïnvloed door zijn relaties met naasten en zorgverleners. Deze factoren verdienen daarom aandacht, zowel bij het actueel verzoek als bij de voorafgaande wilsverklaring.

Daarnaast kan de maatschappelijke visie op ouder worden en het verlies van cognitieve capaciteit een vorm van interne (geïnterioriseerde) druk creëren. Bij het bespreken van een dergelijk verzoek is het daarom belangrijk ook aandacht te besteden aan de persoonlijke visie en angsten betreffende de toekomst van de betrokkene, evenals aan wat er gedaan kan worden om mensen met dementie menswaardige zorg te bieden.

Het is wenselijk dat een voorafgaande wilsverklaring voor euthanasie wordt opgesteld in aanwezigheid van een arts die de persoon goed kent, en gebaseerd is op herhaalde gesprekken. Bovendien moet de arts die uiteindelijk beslist over de uitvoering van het verzoek zo goed mogelijk op de hoogte zijn van het levensverhaal van de patiënt en het volledige proces dat is doorlopen en besproken. Gecoördineerde zorg en vroegtijdige zorgplanning zijn hierbij van essentieel belang.

Aanhoudend en niet te lenigen lijden

Een man met dementie heeft een traumatisch oorlogsverleden. Sinds zijn cognitieve achteruitgang is hij steeds angstiger geworden. Bij het minste geluid zoekt hij zijn toevlucht onder de tafel. Daar blijft hij soms uren, geterroriseerd door angst. Hij kijkt ook angstig om zich heen, schreeuwt soms heel hard en is moeilijk te kalmeren. De verzorgers begrijpen niet altijd wat dit gedrag veroorzaakt. Hij eet nauwelijks, maakt zich te veel zorgen en is te geagiteerd. Ondanks medicamenteuze en niet-farmacologische aanpak lukt het de verzorgers niet om dit gedrag onder controle te krijgen. De man verliest zichtbaar gewicht. Zijn kinderen zijn volledig uitgeput en wanhopig. Ze kunnen het lijden van hun vader niet aanzien. Op twee maanden tijd hebben twee van de vier kinderen besloten hem niet meer te bezoeken. Hun vader herkent hen in ieder geval niet meer en neemt hen soms voor vijand aan.

Alle teamleden zijn het erover eens dat deze man ondraaglijk lijdt. Na talrijke medicamenteuze interventies gedurende iets meer dan een jaar, en nadat de man tijdens een angstaanval een raam had ingeslagen in een poging te ontsnappen en naar buiten te springen, werd de sederende medicatie verhoogd. Desondanks merkt men, wanneer de man enigszins wakker is, een toename van de angst op.

Hij vertrouwt niemand meer, ook geen familieleden. Hij weigert iets te eten uit angst vergiftigd te worden. Aangezien hij steeds meer kalmerende middelen nodig heeft en tijdens zijn wakkere momenten nog steeds extreem angstig is, wordt in overleg met het team en de familie besloten om het lijden van deze man te verlichten door palliatieve sedatie toe te passen.

De kwestie van het ondraaglijk lijden – een centraal criterium in de euthanasiewet – stelt zich hier in het bijzonder. Dit criterium geldt voor een actueel verzoek om euthanasie, maar is ook vereist in buitenlandse wetgevingen die euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring toestaan bij personen met dementie. In dat geval moet het ondraaglijk lijden ofwel klinisch vastgesteld kunnen worden, ofwel omschreven zijn door de persoon zelf in de wilsverklaring, waarin hij aangeeft onder welke omstandigheden hij dit lijden als ondraaglijk zou ervaren.

Voor veel artsen is euthanasie aanvaardbaar om het lijden te verlichten, maar zij zien geen reden om het leven actief te beëindigen wanneer er geen (zichtbaar) lijden meer aanwezig is. De vraag is dan waaruit dit lijden precies bestaat, op welk moment en door wie (in de veronderstelling dat de cognitieve vermogens van een patiënt zijn aangetast) het als 'draaglijk' dan wel 'ondraaglijk' moet worden beschouwd. In een context van vergevorderde dementie rijst de vraag: wie kan en moet het ondraaglijk karakter van dit lijden beoordelen?

Bij de uitvoering van een voorafgaande wilsverklaring (indien het huidige wettelijke kader zou worden uitgebreid) rijzen, naast de eventuele vraag naar de aanwezigheid van ondraaglijk lijden bij de patiënt, ook vragen over de evolutie van de persoonlijkheid, de waarden en de wensen van de patiënt. In deze context moet bepaald worden hoe moet worden omgegaan met de uiting van een levenswens, of zelfs van verzet tegen de procedure, door de persoon met dementie op het moment waarop de euthanasie wordt uitgevoerd.

Een soms verrassende evolutie

Een 37-jarige man, die op jonge leeftijd aan dementie leed ten gevolge van een genetische mutatie, had de ziekte bij zijn vader gezien en had herhaaldelijk te kennen gegeven dat hij dit voor zichzelf niet wilde en daarom op een bepaald moment uit het leven wilde stappen. Het onderwerp levenseinde kwam meerdere keren ter sprake tijdens de verschillende raadplegingen gedurende zijn ziekte.

Toen de jongeman vergevorderde dementie kreeg, werd hij opgenomen in een kleinschalige familiale omgeving voor mensen met dementie. Gezien zijn jonge leeftijd was hij duidelijk de bewoner met de beste fysieke mogelijkheden, maar door zijn dementie was hij afhankelijk van anderen voor alle eenvoudige dingen.

Tijdens een opvolgconsultatie kwam het onderwerp levensbeëindiging opnieuw ter sprake. Hij antwoordde dat dit niet nodig was, "omdat alles goed ging". Toen hem werd gevraagd waarom hij van mening was veranderd, kon hij daar weinig verdere uitleg bij geven.

De dag na de raadpleging werd de arts gecontacteerd door de verzorger van het woonzorgcentrum met de vraag om het onderwerp bij de volgende afspraak niet opnieuw aan te snijden, aangezien de patiënt nadien onrustig bleef.

Een complexe uitdaging waarmee artsen worden geconfronteerd bij de uitvoering van een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie in het geval van dementie zonder bewustzijnsverlies - in landen waar dit is toegestaan - is de moeilijkheid om te beoordelen of, en zo ja op welk moment, het verzoek moet worden ingewilligd. In het geval van dementie is de persoonlijkheid van de patiënt onderhevig aan veranderingen. Dit doet de vraag rijzen of de wensen van de patiënt met dementie overeenkomen met wat er in de voorafgaande

wilsverklaring staat, of dat het verzoek, zoals de Angelsaksische literatuur het verwoordt, "*het probleem van iemand anders weerspiegelt*" (*someone else's problem*). Het feit dat iemand over een voorafgaande wilsverklaring beschikt, lost dus niet alle problemen op. De arts staat soms voor een dilemma: de voorafgaande wilsverklaring volgen of zich laten leiden door de huidige persoonlijkheid van de patiënt, de ernst van het lijden inschatten en de voorafgaande wilsverklaring negeren. Bij het nemen van deze beslissing wordt de arts ertoe gebracht meer (of zelfs te veel) verantwoordelijkheid op zich te nemen in vergelijking met de situatie van een actueel verzoek, waarin de autonome patiënt tot op het laatste moment zelf kan beslissen.

De afstemming op de behoeften

Een 76-jarige man, die nooit een partner heeft gehad, heeft een bezorgde broer en schoonzus. Hij wordt voor de tweede keer opgenomen in het ziekenhuis vanwege onhandelbaar gedrag in zijn woonzorgcentrum: hij slaat andere bewoners en personeel.

Op de afdeling is zijn gedrag beheersbaar. De zorgverleners merken op dat wanneer deze man zich in een omgeving met meer prikkels bevindt, hij gemakkelijk onrustig wordt. Hij neigt er dan toe om dichterbij andere patiënten of zorgverleners te komen. Op zijn kamer kalmeert hij onmiddellijk. Hij ligt het liefst op bed met een handdoek over zijn hoofd. Een omgeving met weinig prikkels helpt deze man duidelijk om rust te vinden. Door op deze manier te werk te gaan, doen zich geen terugkerende gedragsproblemen meer voor.

Meneer keert terug naar zijn woonzorgcentrum met de nodige aanbevelingen. Dankzij deze maatregelen vertoont hij geen agressief gedrag meer tegenover het personeel.

In de veronderstelling van een uitbreiding het toepassingsgebied van de voorafgaande wilsverklaring rijst de vraag wat er zou zijn gebeurd als deze man een voorafgaande wilsverklaring had opgesteld waarin hij euthanasie vroeg in het geval van agressief gedrag tegenover anderen, zonder dat men de nodige zorgvuldigheid aan de dag had gelegd om de oorzaak van het gedrag te onderzoeken en de gepaste interventies toe te passen.

Een deel van het lijden dat wordt ervaren door personen met vergevorderde dementie, of dat wordt ingeschat door hun naasten, kan verband houden met een moeizame aanpassing aan de leef- of zorgomgeving. Alvorens euthanasie te overwegen, is het belangrijk om na te gaan welke farmacologische en niet-farmacologische interventies mogelijk zijn om gedragsstoornissen te verminderen en de levenskwaliteit te verbeteren, zodat het aanhoudende en niet te lenigen karakter van het lijden kan worden beoordeeld. Volgens Kitwood⁵⁹ is ondraaglijk lijden bij dementie niet alleen het gevolg van de aandoening zelf,

⁵⁹ Kitwood, T. (1997) *Dementia reconsidered. the person comes first*. Open Standards Press.

maar vooral van de negatieve sociale interacties en van de onpersoonlijke zorgomgeving waarin mensen met dementie zich vaak bevinden. Deze leef- en zorgomstandigheden kunnen gevoelens van schaamte, vernedering en ontwaarding oproepen, evenals sociaal isolement, machteloosheid en afhankelijkheid, en de daarbij horende frustratie. Door een persoonsgerichte benadering te hanteren waarin de persoon met dementie centraal staat en aandacht te besteden aan het behoud van de waardigheid, autonomie en sociale verbondenheid, is het soms mogelijk om het lijden aanzienlijk te verminderen.

Gedragsstoornissen zijn symptomen van een veranderde perceptie, die zich uiten in veranderingen in gedrag, stemming of vaardigheden en die vaak voorkomen bij mensen met dementie. Bij personen met de ziekte van Alzheimer bijvoorbeeld, vertonen deze stoornissen in het begin vaak een verloop in de tijd, waarbij verschillende gedragingen opduiken in verschillende stadia van de aandoening. Ze vormen vaak een reden voor opname in een woonzorgcentrum. Tot 90% van de bewoners met dementie in woonzorgcentra lijdt aan gedragsstoornissen. Het is belangrijk om systematisch op zoek te gaan naar mogelijke onderliggende of uitlokkende oorzaken van gedrag dat als onaangepast wordt ervaren, door verschillende relevante domeinen te verkennen die mogelijks aan de basis liggen van het probleem: het type dementie, de persoonlijkheid, de levensgeschiedenis, de omgeving, sociale relaties, bijwerkingen van medicatie, enz. Er bestaan medicamenteuze behandelingen die enkel symptomatisch werken en die, in combinatie met wetenschappelijk onderbouwde niet-farmacologische interventies, in sommige gevallen de levenskwaliteit van mensen met dementie kunnen verbeteren en gedragsstoornissen kunnen verminderen.

Deze klinische casus illustreert ook hoe moeilijk het is om te bepalen op welk moment de voorwaarden voor de uitvoering van een voorafgaande wilsverklaring vervuld zijn. Het is immers complex om deze voorwaarden precies te omschrijven.

Een typisch voorbeeld is dat van de herkenning van naasten. In de praktijk kunnen zich immers uiteenlopende situaties voordoen: de patiënt kan bijvoorbeeld niet langer de namen van zijn dierbaren noemen, maar toch nog signalen geven dat hij de band met hen herkent; hij kan hen verwarren met anderen, maar hen wel blijven beschouwen als vertrouwde of nabije personen; hij kan hun rol of status veranderen (zoals in het voorbeeld van een voormalig soldaat die familieleden voor vijanden houdt); of hij kan onverschillig tegenover hen worden.

Wat betekent het dan, binnen deze veelheid aan situaties, dat iemand zijn naasten “niet meer herkent”? Het is moeilijk om zulke criteria helder en precies te formuleren, en nog moeilijker om de concrete situatie daaraan af te meten op het moment dat de uitvoering van euthanasie ter sprake komt.

De complexiteit van het interpreteren van weerstand

Een geriater in Nederland euthanaseerde in 2016 een 74-jarige patiënt, mevrouw B., die leed aan de ziekte van Alzheimer in een vergevorderd stadium. De patiënte had een voorafgaande wilsverklaring opgesteld waarin zij om euthanasie verzocht als zij zich in een vergevorderd stadium van dementie zou bevinden. In deze voorafgaande wilsverklaring had de patiënte aangegeven dat ze alleen euthanasie wenste "wanneer ik voel dat de tijd rijp is" en "wanneer ik nog enigszins wilsbekwaam ben". Maar door de progressie van haar dementie tot een gevorderd stadium, was er echter een moment dat mevrouw B. niet meer echt in staat was om haar wil te uiten op het moment van euthanasie.

Nadat een eerdere poging om uitvoering te geven aan haar voorafgaande wilsverklaring werd stopgezet omdat zij sterk weerstand bood (waarbij het niet duidelijk was of zij zich tegen de euthanasie als zodanig verzette, dan wel uit schrik voor de injectienaald) en de geriater vreesde dat mevrouw B., zich opnieuw zou verzetten tegen de euthanasie omdat ze geagiteerd was, gaf de geriater, als voorzorgsmaatregel, vóór het toedienen van het euthanasiemiddel een kop koffie met een slaapmiddel aan mevrouw B. Dit gebeurde zonder dat mevrouw B. hierover geïnformeerd was of hiervoor toestemming kon geven vanwege haar cognitieve toestand.⁶⁰

Deze situatie benadrukt hoe complex de uitvoering van euthanasie kan zijn bij patiënten met dementie, ook wanneer zij uitdrukkelijk hebben aangegeven dat zij hier op een bepaald moment gebruik van willen maken. Dit vormt een grote moeilijkheid, vooral wanneer zij niet langer in staat zijn hun wil te uiten en hun gedrag in strijd lijkt te zijn met wat zij eerder hebben aangegeven. Zulke situaties roepen vragen op over autonomie, geïnformeerde toestemming en de grenzen van medisch handelen.

Als zorgverleners na zorgvuldige overweging, op het punt staan om een voorafgaande wilsverklaring om euthanasie uit te voeren bij een persoon met dementie, kan de persoon weigeren of zich verzetten tegen de handelingen die nodig zijn om de euthanasie uit te voeren. Hoe kan deze weerstand worden geïnterpreteerd? Het kan een weerspiegeling zijn van een levenswens en een weigering van euthanasie, d.w.z. een autonome keuze die tot uiting komt

⁶⁰ Dit geval kreeg in Nederland aandacht in de media onder de naam "koffie-euthanasie". Deze premedicatie zonder voorafgaande toestemming werd door sommigen bekritiseerd, omdat het de vraag opriep of mevrouw B. echt had ingestemd met de euthanasie, of dat de slaappil haar ervan weerhiield te protesteren. De geriater verdedigde zichzelf door te zeggen dat ze had gehandeld in het belang van de patiënt, om te voorkomen dat ze angst of paniek zou ervaren tijdens de euthanasie. De Hoge Raad der Nederlanden (hoogste Nederlandse rechtscollege) oordeelde dat de geriater zorgvuldig had gehandeld en dat een arts mocht ingaan op een schriftelijk verzoek om euthanasie van een wilsbekwaam persoon. Het Hof vond dat het toedienen van de slaappil in dit specifieke geval niet onvoorzichtig was geweest, omdat de patiënt eerder om euthanasie had gevraagd.

op basis van de resterende mogelijkheden van de patiënt, maar ook van angst voor de naald of witte jas of een ander probleem.

Naast het lijden en de angst van de patiënt, is een plotselinge onderbreking van het euthanasieproces, evenals het geforceerd doorzetten ervan, erg moeilijk voor de naasten. Soms wordt overwogen om vooraf medicatie toe te dienen om agitatie, angst of agressie tijdens het euthanasieproces te voorkomen. Zo'n beslissing kan besproken worden binnen de context van vroegtijdige zorgplanning. Echter, een dergelijke werkwijze verduidelijkt niet de vraag of er mogelijk een levenswens is die ingaat tegen de eerdere voorafgaande wilsverklaring.

Conclusie: De ethische kwestie en haar draagwijdte

Uit de geschetste context en de besproken ethische kwesties blijkt dat er geen eenvoudige 'formule' bestaat om de wetgeving inzake euthanasie uit te breiden naar personen die niet langer wilsbekwaam zijn, maar die wel nog bij bewustzijn zijn.

Hoewel deze situaties niet systematisch gepaard gaan met lijden, in tegenstelling tot wat vaak door de heersende maatschappelijke opvatting wordt gesuggereerd, ondervinden sommige personen wel degelijk ernstig lijden. Er bestaan medische, organisatorische en maatschappelijke oplossingen die het lijden in bepaalde gevallen kunnen verlichten, maar in veel situaties leiden deze niet tot een bevredigende zorgervaring voor patiënten en hun naasten. Er blijven dus situaties bestaan waarvoor het huidige wettelijke kader en de beschikbare wetenschappelijke kennis geen oplossing bieden. Het Comité is van mening dat juist deze situaties een legitieme aanleiding vormen voor een reflectie over een eventuele uitbreiding van de euthanasiewetgeving naar wilsonbekwame personen die nog bij bewustzijn zijn maar die niet meer in staat zijn hun wil te uiten.

De uitvoering van euthanasie blijft voor de betrokken zorgverleners een uiterst gevoelige handeling, zelfs wanneer zij er sterk van overtuigd zijn dat ze daarmee ingaan op een fundamenteel verzoek van de patiënt en ondraaglijk lijden verlichten waarvoor geen aanvaardbaar alternatief bestaat. Het toepassen van euthanasie wordt des te complexer wanneer de wil van de patiënt niet langer duidelijk kan worden geuit of bevestigd, en bovendien lijkt te fluctueren. De situatie wordt nog moeilijker wanneer de persoon geen tekenen van lijden vertoont of zich actief verzet tegen het beëindigen van het leven, op het moment dat zijn toestand overeenkomt met wat hij in zijn gedetailleerde voorafgaande wilsverklaring omschreef als ondraaglijk en absoluut te vermijden en wat zijn verzoek tot euthanasie moest rechtvaardigen. Het vooraf vastleggen van bepaalde 'grenspunten' of 'voorwaarden' in een dergelijke wilsverklaring die, eenmaal bereikt, volgens de patiënt de uitvoering van zijn euthanasieverzoek wenselijk maken, lost dus niet alle problemen op; dit is althans wat men vaststelt in landen die voor deze aanpak gekozen hebben.

Om te vermijden dat actuele verzoeken om euthanasie (te) vroeg worden geformuleerd, en ook om rekening te houden met situaties waarin het verlies van de wilsbekwaamheid plotseling en onverwacht optreedt, dient onderzocht te worden of de voorwaarden voor het opstellen van een voorafgaande wilsverklaring kunnen worden uitgebreid. De ethische vraagstukken die hierbij aan de orde zijn, kunnen als volgt worden geformuleerd: is het gerechtvaardigd om euthanasie toe te passen bij een bijzonder kwetsbare groep patiënten wanneer de criteria niet voldoende objectief kunnen worden vastgesteld? En omgekeerd, is het verantwoord om de eerder geuite waarden en wensen van de patiënt buiten beschouwing te laten, op basis van een interpretatie van zijn huidige situatie door derden in plaats van zichzelf?

De centrale vraag in dit advies luidt dan ook:

Onder welke voorwaarden zou de uitvoering van euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring ethisch aanvaardbaar zijn bij personen die wel bij bewustzijn zijn, maar bij wie de wilsbekwaamheid en het vermogen om hun wil te uiten onherstelbaar zijn aangetast?

De reikwijdte van dit advies strekt zich uit tot personen bij wie deze vermogens verminderd of verloren zijn door een neurodegeneratieve ziekte, een ongeval of een plotseling optredende pathologie. Het advies richt zich op de inhoud van de voorafgaande wilsverklaring betreffende euthanasie, het proces dat het opstellen van deze verklaring behoort te begeleiden, en ook de zorgvuldige overweging met betrekking tot de uitvoering van deze voorafgaande wilsverklaring. Dit advies beoogt niet alle ethische problemen die zich kunnen voordoen op te lossen, maar streeft ernaar nuttige richtlijnen te bieden aan wetgevers en betrokken partijen – patiënten, naasten en zorgverleners – die met dergelijke situaties geconfronteerd worden.

3. Ethische principes en waarden

De ethische principes en waarden die relevant zijn voor dit advies zijn vooral gebaseerd op de eerbiediging van de waarde van het menselijk leven en zijn integriteit, van de autonomie en van de waardigheid van de persoon (zowel vanuit eigen perspectief als dat van de samenleving) en van zijn kwaliteit van leven. Verder nodigt de hierboven beschreven maatschappelijke context ook uit tot een reflectie over de waarde van zorg en solidariteit, in situaties waarin de wilsbekwaamheid van zieke personen is aangetast, waardoor ze noch een actueel noch een voorafgaand verzoek kunnen indienen binnen het huidige wettelijke kader van de wet op euthanasie. Het zijn dus de aard en de gevolgen van de aandoening die verhinderen dat de betrokken personen — als zij dat zouden wensen — gebruik kunnen maken van dezelfde wettelijke mogelijkheden als personen met een andere aandoening waarbij de wilsbekwaamheid (ten minste gedeeltelijk) behouden blijft en die hun wil nog kunnen uitdrukken. Deze impact van de aard van de aandoening op de toegang tot euthanasie werpt

de vraag op naar rechtvaardigheid tussen patiënten en naar de solidariteitsmechanismen die de samenleving wil inzetten om deze kwetsbare rechtvaardigheid te ondersteunen.

Het nadenken over maatschappelijke instrumenten sluit de vereiste voorzichtigheid niet uit, gelet op de onzekerheid die de klinische situaties kunnen meebrengen. Daarom wordt ook het verzorgsbeginsel besproken.

3.1. Respect voor het leven en zijn integriteit

Het menselijk leven is kostbaar en moet worden gerespecteerd en beschermd, zoals vastgelegd in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens⁶¹ en het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap.⁶² Deze cultuur van bescherming van het leven en de erkenning van het kostbare karakter ervan bepaalt zowel de beeldvorming als het handelen van zorgverleners en van de samenleving als geheel. Wat in het verleden evenwel vanzelfsprekend leek, is dat vandaag misschien minder, nu wetenschap en technologie hebben geleid tot een moderne geneeskunde die het mogelijk maakt om het fysieke lichaam 'in leven' te houden, soms zonder rekening te houden met de kwaliteit van dat leven en/of met de betekenis die men nog kan toekennen aan de uren, dagen en jaren waarmee het leven wordt verlengd.

De vitalistische strekking, die binnen de ethische literatuur een zeer kleine minderheid vormt, verdedigt op absolute en extreme wijze het principe van het menselijk leven als onschendbaar⁶³. Door de groeiende aandacht in ethische debatten voor de mens als persoon en voor zijn autonomie, is duidelijk geworden dat dit vitalistische principe in balans moet worden gebracht met andere, gelijkwaardige principes (zie hieronder). Gebeurt dat niet, dan dreigt het vitalistische principe blind te worden voor het individu zelf en voor wat zijn of haar leven betekenisvol maakt. In zijn uiterste vorm kan het vitalisme zelfs een omgekeerd effect hebben, en – nog verdergaand dan therapeutische hardnekkigheid (waarbij men koste wat het kost en met alle beschikbare medische middelen het leven probeert te rekken, ongeacht de levenskwaliteit of de wensen van de betrokkene) – leiden tot een ontkenning van de persoon zelf. Daarom is het Comité unaniem van oordeel dat, naast het respect voor het leven, ook aandacht besteed moet worden aan de integriteit ervan, met andere woorden, aan wat het leven compleet maakt en betekenis geeft.

De reflectie over integriteit verrijkt het begrip van het principe van respect voor het leven, door er elementen in op te nemen zoals, de bevordering van de gezondheid, het vermijden van

⁶¹ <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html>

⁶² https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/article.pl?language=fr&lg_txt=f&cn_search=2006121354

⁶³ Blondeau, D. (1999). *Ethique et soins infirmiers*. Les Presses de l'Université de Montréal.

onnodig letsel of verminking, de proportionaliteit van de zorg⁶⁴ en datgene wat – vanuit het perspectief van de betrokkenen – betekenis geeft aan het eigen leven. Aandacht voor de integriteit omvat ook het principe van weldoen/welwillendheid en maakt het mogelijk om rekening te houden met de kwaliteit van leven van de betrokkene, en niet alleen met de kwantitatieve duur ervan. Voor Dworkin⁶⁵ is integriteit datgene wat ieder mens in staat stelt om zijn eigen levensproject te creëren, waarin een essentiële plaats is weggelegd voor idealen, waarden, verbintenissen en overtuigingen. Het is een begrip dat verwijst naar autonomie als het vermogen om beslissingen te nemen. In de praktijk betekent deze visie dat de waarden van een persoon behouden blijven, zelfs wanneer zijn autonomie afneemt: het gaat er dan om de toekomst van die persoon te beschouwen in het licht van zijn gehele leven, waarbij het levenseinde een integraal onderdeel vormt. Met andere woorden betekent het dat er rekening wordt gehouden met de manier waarop de persoon zijn autonomie heeft uitgeoefend voordat zijn vermogen tot zelfstandig beslissen, bijvoorbeeld door het dementieproces, afneemt.

3.2. Autonomie en zelfbeschikking

3.2.1. Algemene beschouwingen

De waarde van autonomie wordt als centraal beschouwd, vooral in westerse samenlevingen die sterk individualistisch zijn georiënteerd. Zij vormt de kern van een aantal wetten, waaronder die inzake de rechten van de patiënt en euthanasie. Autonomie als waarde is echter pas laat in de reflecties over de rechten van de patiënt naar voren gekomen: een van de eerste vermeldingen dateert uit 1954 in de VS, en de erkenning ervan als centraal ethisch beginsel dateert uit 1970⁶⁶. Volgens Durand komt autonomie tot uitdrukking in de beginselen van zelfbeschikking, onschendbaarheid en transparantie van informatie (of “franchise” volgens Durand) en vindt haar directe vertaling in de wettelijke bepalingen met betrekking tot informatieverstrekking en geïnformeerde toestemming.

Autonomie kan ook, vanuit een ethisch perspectief, worden gedefinieerd als het vermogen van de rationeel handelende persoon om voor zichzelf te beslissen. Dit verwijst naar een vorm van verantwoordelijkheid aangezien de persoon ook moet nadenken over de ethische aspecten van zijn beslissing. Het gaat daarbij om het ontplooiën van het vermogen van de persoon om "het goede te doen", waarbij zowel de zorg voor zichzelf, de zorg voor anderen en de zorg voor allen wordt betrokken⁶⁷.

⁶⁴ Durand, G. (2007). *Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils* (2^{ème} éd.). FIDES.

⁶⁵ Dworkin, R. (1994). *Life's Dominion. An Argument about abortion, euthanasia and individual freedom*. Vintage Books, New York.

⁶⁶ Durand, G. (2007), *op.cit.*

⁶⁷ Voyer, G., geciteerd in Durand, G., *op.cit.*

In de dagelijkse praktijk van de zorg zal men in de mate van het mogelijke de autonomie van de patiënt maximaal proberen te ondersteunen. De praktijkrichtlijn "Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie" - en bij uitbreiding bij alle vormen van aantasting van de wilsbekwaamheid - beveelt aan om steeds uit te gaan van maximale wilsbekwaamheid, tenzij het tegendeel op een bepaald moment in de tijd bewezen is. Dit uitgangspunt houdt rekening met het feit dat wilsbekwaamheid zich op een continuüm situeert en dat de aantasting ervan fluctuerend kan zijn.⁶⁸ Personen met aangetaste wilsbekwaamheid zijn niet per definitie onmiddellijk helemaal wilsonbekwaam. Bovendien is wilsbekwaamheid en het daarin uitgedrukte autonomiestreven ook context gebonden: met gevorderde dementie kan de persoon geen beslissingen meer nemen over financiële materies (bv. de verkoop van zijn woning of de verdeling van zijn goederen), maar kan hij tot in latere fasen wel nog aangeven wel of niet graag te eten en te drinken, of deel te nemen aan activiteiten. Bij een persoon met dementie die duurzaam de mond dichtklemt als men nadert met eten of drinken zal men - anders dan vroeger soms het geval was - het kunstmatig toedienen van voeding en vocht nog zelden als ethisch verantwoord beschouwen. Non-verbale signalen als deze kunnen gelden als authentieke uitdrukkingen van een taakspecifieke wilsbekwaamheid. Dit wijst op een algemene wilsbekwaamheid die hoewel (zeer) ernstig aangetast, nog niet volledig verloren is. En tegen de achtergrond van een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie kunnen dergelijke signalen mits multidisciplinair experts overleg (met inbreng van de naasten) begrepen worden als een bevestiging ervan. Net zo goed als omgekeerd met smaak eten en

⁶⁸ Albers G, Piers R, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, Dillen L, Vanden Berghe P, Van den Block L., *Wetenschappelijke richtlijn Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie*: https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/07/richtlijn_VZP_bij_dementie.pdf: p. 29: "Het continuüm van wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid. Wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid bevinden zich in hetzelfde continuüm waardoor iemand vaak niet volledig wilsbekwaam of volledig wilsonbekwaam beschouwd kan worden. De mate van wilsbekwaamheid kenmerkt zich niet alleen door de cognitieve vermogens, maar ook door de complexiteit van de beslissing en de verschillende opties en consequenties van de beslissing. Zo kan de wilsbekwaamheid ook vergroot of hersteld worden door een gesprek of het verstrekken van informatie op maat. Wilsbekwaamheid is daarom niet een algemene eigenschap, maar geldt op een bepaald moment voor een bepaalde beslissing. Bij volledige wilsbekwaamheid beschikt de persoon in kwestie over alle relevante kennis van de situatie en is hij in staat op een bepaald moment de gevolgen van een bepaalde handeling, situatie of besluitvorming te overzien. Omdat de diagnose dementie niet automatisch gelijkgesteld mag worden met wilsonbekwaamheid (61) is het belangrijk na te gaan wat de mate van algemene wilsbekwaamheid is van een persoon met dementie. Ga uit van de volgende principes inzake de algemene wilsbekwaamheid van de persoon met dementie: - ga uit van maximale wilsbekwaamheid (28, 62) GRADE 1C - beschouw wilsbekwaamheid niet als een statisch maar als een fluctuerend gegeven (63) en blij daarbij alert voor signalen van wilsonbekwaamheid GRADE 1C - beoordeel wilsbekwaamheid taak-specifiek: voor een bepaalde beslissing op een bepaald moment (28, 36, 62) GRADE 1C - blij altijd in gesprek met de persoon zelf en zorg voor maximale participatie (64) GRADE 1C." Dit zijn door CEBAM gevalideerde richtlijnen, beschikbaar op pallialine.be, waarbij de aanbevelingen beoordeeld zijn volgens het *Domus Medica*-scoresysteem.

drinken en deelnemen, of zelfs genieten van activiteiten, de uitdrukking van een zeer basale wil om (verder) te leven kan zijn.⁶⁹

Autonomie kan daarentegen ook verwijzen naar het verlangen om te leven in overeenstemming met bepaalde waarden - waarden die voor de betrokkene essentieel zijn voor het behoud van zijn eigenwaarde en waarvan de betekenis, zelfs in het geval van dementie, gedurende lange tijd behouden kan blijven ondanks de moeilijkheden die de aandoening met zich meebrengt. Hiermee rekening houden maakt het soms mogelijk voor de persoon met dementie om een kwalitatief leven te behouden, een leven dat betekenisvol is; het stelt hem in staat zich in het hier en nu goed te voelen. "Het gelijkstellen van autonomie aan zelfbeschikking, afhankelijk van het bezit van rede, geheugen en taalvaardigheid, weerspiegelt een elitaire benadering die ertoe leidt dat personen in een toestand van afhankelijkheid of met cognitieve beperkingen hun waardigheid wordt ontzegd."⁷⁰

In de medische ethiek - in de relatie tussen patiënt en zorgverlener - betekent het respecteren van de autonomie van anderen dus niet enkel een beroep doen op hun vermogen tot zelfbeschikking. Het houdt ook in dat dit vermogen wordt ondersteund bij het vormgeven van een leven dat voor die personen de moeite waard is⁷¹, met daarbij de nodige waakzaamheid om te voorkomen dat deze ondersteuning overgaat in druk of dwang. Dit maakt duidelijk dat volledige en absolute autonomie niet bestaat - zoals de zorgethiek ons leert - en dat er gradaties kunnen zijn in de manier waarop autonomie wordt gerealiseerd. Wat voor elke persoon geldt, geldt des te meer voor de persoon die kwetsbaar is geworden door ziekte, in het bijzonder voor een persoon bij wie de ziekte heeft geleid tot een verminderd cognitief vermogen. Neelke Doorn onderschrijft deze visie en benadrukt dat een belangrijke rol van de arts is om de wilsbekwaamheid van de patiënt te ondersteunen, welke tot uiting komt in het vermogen van de patiënt om op een gegeven situatie te reageren in overeenstemming met de waarden die hij gedurende zijn leven belangrijk heeft gevonden en nog steeds belangrijk acht.⁷²

Het beginsel van respect voor autonomie houdt zowel negatieve als positieve verplichtingen in. De negatieve verplichting vereist dat autonome keuzes en handelingen niet onderworpen mogen worden aan controlerende of dwingende beperkingen door anderen. De positieve verplichting vereist substantiële medewerking en solidariteit van anderen om de persoon te

⁶⁹ Cf. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, Palliatieve zorg en dementie: levenseindebeslissingen. Reflectienota, Vilvoorde (2018) <https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/06/REFLECTIENOTA-%E2%80%98PALLIATIEVE-ZORG-EN-DEMENTIE-LEVENSEINDEBESLISSINGEN.pdf>

⁷⁰ Pelluchon, C., *op. cit.*, p. 250.

⁷¹ Poisson, C.-E., geciteerd in DURAND, G., *op.cit.*

⁷² Doorn N. (2011). Mental Competence or Capacity to Form a Will: An Anthropological Approach 1. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 18(2), 135-145. Doi: 10.1353/ppp.2011.0025

ondersteunen bij het ontwikkelen en realiseren van zijn autonome keuzes. In de gezondheidszorg betekent dit dat men moet streven naar een respectvolle behandeling door op loyale wijze informatie te verstrekken, in een aangepast formaat, door na te gaan of deze correct begrepen wordt, door het ondersteunen van de vrije wil en door het aanmoedigen van autonome keuzes. Artikel 3 van het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap voorziet in "respect voor de inherente waardigheid, individuele autonomie, met inbegrip van de vrijheid om eigen keuzes te maken, en de onafhankelijkheid van personen evenals gelijke kansen". Het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, zoals toegepast in de rechtspraak van het Hof in Straatsburg, biedt geen oplossing voor het dilemma tussen het recht op persoonlijke vrijheid en het recht op bescherming tegen zichzelf. Daarmee lijkt het eerder aan te sluiten bij de zuivere rationele opvatting van autonomie. *A contrario* roept het VN-Comité voor de Rechten van Personen met een Handicap op de vrijheid van kwetsbare personen in hun actuele situatie (*now-self*) te laten primeren, met nadruk op het concept van begeleiding,⁷³ ook al bestaat daarbij het risico dat de beschermende dimensie soms uit het oog wordt verloren. In dit tweede geval is het juist de ondersteuning door anderen die mensen met dementie in staat stelt hun recht op autonomie uit te oefenen ("positieve vrijheid"). In de context van een persoon met een handicap - in dit geval een cognitieve handicap - gaat het om de mogelijkheid om de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie te herevalueren, te bevestigen of in te trekken, afhankelijk van de signalen die de persoon in zijn huidige toestand uitzendt. Dit staat uiteraard tegenover een benadering die uitgaat van een metafysisch idee van de 'autonome persoon', waarbij enkel de persoon zoals hij was voor het verlies of de vermindering van zijn wilsbekwaamheid als maatstaf wordt genomen.

Personen met een ernstige vorm van dementie of zware cognitieve stoornissen zijn niet altijd langer in staat hun leven in te richten volgens hun waarden en de betekenis die zij aan hun leven geven. In zijn advies nr. 14 van 10 december 2001 over ethische regels ten aanzien van patiënten met dementie benadrukt het Comité dat "autonomie een ideaal is dat in overeenstemming moet blijven met de menselijke eindigheid, rekening houdend met biologische en sociale factoren".

De taak aanvaarden om als zorgverlener mee te werken aan het opbouwen van een maximale autonomie voor de patiënt, impliceert een voortdurende dialoog (zoals voorzien in de richtlijnen voor vroegtijdige zorgplanning), die het mogelijk maakt om een diepgaand inzicht te verwerven in de persoon en zijn levensverhaal. Dit veronderstelt een inspanning om de andere persoon te begrijpen aan de hand van signalen of aanwijzingen die hij kan geven - expliciet, of naarmate de ziekte evolueert, impliciet of zelfs indirect - eventueel via derden die

⁷³ ME Baudoin et N Kang-Riou, Vers un droit à l'autonomie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer? *Gérontologie et Société*, 2017, 39 (154), 45-59. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2017-3-page-45.htm>

de betrokkene goed kennen en in staat zijn om deze ‘zwakke signalen’ te interpreteren. Deze benadering wordt weerspiegeld in de wet betreffende de rechten van de patiënt, die nu ook expliciet voorziet in vroegtijdige zorgplanning (Advance Care Planning) en erop toeziet dat de patiënt, naargelang zijn mogelijkheden, zoveel mogelijk betrokken wordt bij het uitoefenen van zijn rechten.

De voorgaande uiteenzettingen illustreren hoe complex de beslissing is om het leven van een persoon te beëindigen op basis van een voorafgaande wilsverklaring, wanneer die persoon niet langer in staat is zijn of haar wil te bevestigen, en wanneer – bij een geleidelijke of plotse achteruitgang van de cognitieve vermogens – een persoonlijkheidsverandering wordt waargenomen of ervaren door de omgeving. De betrokkenheid van familieleden en naasten is belangrijk en onvermijdelijk, maar kan ook aanleiding geven tot discussies omdat de naasten hun eigen subjectieve waarden en angsten meebrengen, die niet noodzakelijk overeenstemmen met de vroegere of huidige wensen van de persoon met dementie. Wanneer een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie helemaal niet meer kan bevestigd (of ongedaan gemaakt) worden, stelt zich de vraag wat voorrang moet krijgen: de vroegere wil van de persoon toen hij nog volledig wilsbekwaam was, of de interpretatie van het huidige gedrag door zorgverleners en naasten. Over dit punt bestaan uiteenlopende opvattingen.

3.2.2. Kritische belangen en ervaringsbelangen

Volgens Dworkin⁷⁴ hebben wilsbekwame volwassenen het vermogen om na te denken, te reflecteren en vrije keuzes te maken inzake overtuigingen, engagementen en waarden die hun leven als geheel zin en betekenis geven, die van hun leven een goed leven maken. In termen van belangen noemt hij ze de kritische belangen (*critical interests*). Daarnaast hebben mensen allerlei directe ervaringen in het heden die hun genoegens verschaffen. In termen van belangen noemt hij ze ervaringsbelangen (*experiential interests*). De kritische belangen doorstaan de tand des tijds: zij blijven gelden wanneer de persoon in kwestie wilsbekwaam is geworden, in coma ligt of zelfs overleden is. Het gaat bijvoorbeeld om de bestemming van iemands eigendom in de familie, de reputatie naar aanleiding van zijn/haar beroepsactiviteiten, of een wilsverklaring. Deze kritische belangen kunnen geschonden worden door iemands eigendom tegen zijn wil in te herverdelen, zijn reputatie door het slijk te halen of zijn wilsverklaring niet ernstig te nemen. De ervaringsbelangen blijven slechts bestaan zolang iemand ze ervaart. Net als andere personen hebben personen met dementie of personen die hun wil niet meer kunnen uiten, zowel kritische als ervaringsbelangen. Moet voorrang worden gegeven aan kritische belangen, die bijvoorbeeld expliciet worden benoemd in een voorafgaande wilsverklaring of aan ervaringsbelangen die blijken uit wat de persoon laat zien in specifieke leefsituaties, zoals

⁷⁴ Dworkin, R. (1994) *Life's Dominion. An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. New York : Vintage Books, Random House.

genieten van een maaltijd of deelnemen aan een feestelijke activiteit? Dworkin geeft voorrang aan de kritische belangen, die de persoonlijkheid weerspiegelen zoals die was toen de persoon "intact" was. Deze visie weerspiegelt een principiële benadering van autonomie.⁷⁵ Ze koppelt waardigheid aan autonomie, onafhankelijkheid en het behoud van intellectuele capaciteiten. Bij een dergelijke benadering moet een voorafgaande wilsverklaring zo ondubbelzinnig mogelijk geformuleerd worden. Deze wilsverklaring en, meer in het algemeen, alle voorafgaande verklaringen worden dan een instrument dat personen toelaat zich ervan te verzekeren dat de wensen met betrekking tot het levenseinde dat hij voor zichzelf als waardig beschouwt, zullen worden gerespecteerd. Neem het voorbeeld van een patiënt die is opgenomen op de intensieve afdeling en die niet in staat is om zijn wil te uiten. Er wordt dan rekening gehouden met de vroegtijdige zorgplanning die hij samen met zijn behandelende arts heeft opgesteld of met de richtlijnen die hij aan zijn naasten of zijn vertegenwoordiger heeft nagelaten. Er kunnen beperkingen in de zorg worden ingesteld die tot het overlijden van de patiënt kunnen leiden. Op dezelfde wijze wordt bij een patiënt die nog bij bewustzijn is, maar niet meer in staat is zijn wil te uiten en die een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie heeft opgesteld, aangenomen dat er sprake is van de toestand die de patiënt vooraf voor zichzelf als onverdraaglijk heeft omschreven.

Maar is de persoon met dementie (*now-self*) dezelfde als de persoon die de voorafgaande wilsverklaring opstelde (*then-self*), of is hij iemand anders geworden? Naasten en zorgverleners hebben soms de indruk dat de persoon veranderd is. In tegenstelling tot Dworkins visie geeft Dresser, de voorkeur aan ervaringsbelangen aangezien dit de enige belangen zijn die voor een persoon met dementie nog betekenisvol blijven, omdat die nog steeds in staat is plezier en pijn te ervaren: "Beslissingen die op een bepaald moment betrekking hebben op een persoon met dementie, moeten rekening houden met het perspectief van die persoon zoals het zich op dat moment aandient" (onze vertaling).⁷⁶ Met andere woorden, de psychologische identiteit van mensen verandert na verloop van tijd. Hoewel deze onderliggende theorie de discussie verrijkt, zorgt ze ook voor moeilijkheden. Het is belangrijk om het onderscheid te maken tussen de *persoon* zelf (met een lichaam en een levensverhaal) en de *persoonlijkheid*, die veranderlijk is, vooral in het geval van dementie. Een dergelijke visie sluit aan bij een relationele-autonomie-benadering in de zorg.⁷⁷ De ethische reflectie over het levenseinde van personen met dementie of andere categorieën van personen die niet in staat zijn om hun wil te uiten, is dan gebaseerd op de relationele context van zorgpraktijken, waarbij, in de schoot van de zorgrelatie, een dialogisch proces van

⁷⁵ Gastmans, C. *et al. op. cit.*

⁷⁶ Dresser, R. (1995). Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy. *Hastings Center Report*, 25(6), 32-38.

⁷⁷ Gastmans, C. *et al. op. cit.*

communicatie, interpretatie en begrip tot stand wordt gebracht.⁷⁸ Jaworska⁷⁹ erkent, in lijn met de relationele autonomie, het gelijktijdig bestaan van kritische en ervaringsgerichte belangen bij personen met dementie, maar nuanceert het waardenbegrip van Dworkin. Volgens Dworkin zijn kritische belangen gebaseerd op het vermogen om zijn leven als een geheel te beschouwen. Fundamentele waarden hebben steeds een reflectief karakter en vertonen een zekere continuïteit in de tijd. Uit het onderzoek van Jaworska blijkt echter dat personen met een milde en gematigde vorm van dementie nog steeds het vermogen hebben om te waarderen, waarde te hechten aan bepaalde activiteiten en andere personen. Voorbeelden zijn naar muziek luisteren, tuinieren, yoga, eenvoudige kunst maken, verhaaltjes vertellen, enz. Deze waarden vormen nieuwe kritische belangen. Zij zijn niet het resultaat van overdenking en reflectie op een hoogstaand intellectueel niveau, maar geven wel degelijk zin aan het leven van personen met dementie. Het respecteren van de ervaringsbelangen van deze personen staat bijgevolg niet haaks op hun welzijn noch op het respect voor hun autonomie. Het gaat erom dat derden personen met dementie ondersteunen in het vertalen van hun waarden naar hun dagelijks leven.⁸⁰ De vraag blijft in hoeverre de oorspronkelijke kritische belangen geldig blijven en al dan niet voorrang moeten krijgen.

3.2.3. De zorgethiek (*Ethics of care*)

Hoewel deze verschillende filosofische benaderingen waardevol zijn, houdt een te sterke nadruk op de belangen van het individu, of het nu gaat om kritische dan wel ervaringsbelangen, het risico in van een atomistische of gefragmenteerde opvatting van het individu⁸¹. Zo wordt voorbijgegaan aan de onderlinge afhankelijkheid die beschreven wordt in de *zorgethiek*, met name door Joan Tronto⁸² en Carol Gilligan⁸³. Deze ethische benadering erkent kwetsbaarheid als wezenlijk verbonden met het mens- zijn en benadrukt onze noodzakelijke onderlinge afhankelijkheid en de verantwoordelijkheid van zorgverleners die instaan voor de zorg (*care*). Als gevolg hiervan kan autonomie niet worden geconceptualiseerd als de volledig vrije uitvoering van geïnformeerde beslissingen door een volkomen onafhankelijk en rationeel persoon. Integendeel, de verwezenlijking van autonomie impliceert een relatie met andere menselijke wezens en hun ondersteuning. De *zorg* impliceert een gevoeligheid voor de behoeften van anderen, in het bijzonder van kwetsbare personen, en een

⁷⁸ Cf. het concept 'interpretatieve dialoog', zie Gastmans, C., *Kwetsbare waardigheid. Ethiek aan het begin en het einde van het leven*, Kalmthout, Pelckmans, 2021.

⁷⁹ Jaworska, A. (1999). Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philosophy & Public Affairs* 28(2), 105-138.

⁸⁰ Gzil, F., Rigaud, A.S. en Latour, F.(2008). Démence, autonomie et compétence. *Éthique publique* [Online], 10(2), gepubliceerd 07 janvier 2015, geconsulteerd op 29 januari 2025. URL : <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/1453> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.1453>

⁸¹ Gzil, F., Rigaud, A.S. en Latour, F. Ibid.

⁸² Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Ed. La Découverte.

⁸³ Gilligan, C. (2019). *Une voix différente. La morale a-t-elle un sexe ?* Flammarion.

gebruik van de emoties die in de relatie worden ervaren als een fundamentele morele leidraad. In de *zorgethiek* wordt autonomie beschreven als relationeel en gesitueerd, en wordt ieders vrijheid uitgeoefend dankzij wederzijdse hulp, steun en relaties.⁸⁴ Het is belangrijk op te merken dat zorgethiek geen hiërarchie aanbrengt tussen behoeften of belangen (tussen het *then-self* en het *now-self*): wat in het verleden heeft bestaan, wordt aangewend om het heden beter te begrijpen. De benadering is eerder circulair en sluit aan bij de dynamiek en wisselwerking binnen de zorgrelatie: een proces dat gericht is op verdiepend inzicht en begrip, in het belang van de betrokken persoon.

3.3. Waardigheid en billijkheid

Menselijke waardigheid wordt vaak omschreven als intrinsiek verbonden met de menselijke conditie, als wezenlijk kenmerk van het mens-zijn. Uitdrukkingen als "een waardige dood" of "het verlies van waardigheid" tonen echter aan dat het begrip in sociale contexten meerdere betekenissen kan aannemen. Waardigheid, of althans de perceptie ervan, blijkt in belangrijke mate afhankelijk te zijn of beïnvloed te worden door wat die persoon meemaakt. Net daarom worden aantastingen van de menselijke waardigheid beschouwd als schendingen van mensenrechten: omdat ze een krenking inhouden die door het subject zelf wordt ervaren, en die niet alleen weerslag heeft op het individu, maar ook op de manier waarop binnen menselijke samenlevingen de relatie tussen het subject en de waardigheid wordt begrepen.

Verspieren⁸⁵ stelt ook voor om een onderscheid te maken tussen waardigheid in zijn sociale betekenis en waardigheid in zijn morele betekenis. In de sociale betekenis is waardigheid verbonden met eer, status of functie, en kan zij dus toegekend en ontnomen worden. In de morele betekenis daarentegen wordt waardigheid aan een persoon toegeschreven op basis van de kwaliteiten die hij vertoont, zoals bijvoorbeeld moed in het licht van een beproeving. In beide betekenissen wordt waardigheid door het individu verworven in de loop van zijn ontwikkeling en kan zij verloren gaan door bepaalde omstandigheden of door bepaald gedrag. Daartegenover staat de opvatting van waardigheid als essentiële eigenschap, zoals eerder beschreven in de inleiding, een eigenschap die verbonden is met het mens-zijn, onafhankelijk van enige verdienste.

Deze polysemie heeft een pervers effect, omdat het ertoe bijdraagt dat bepaalde menselijke situaties, zoals verlies van onafhankelijkheid of het vermogen om te redeneren, gelijk worden gesteld aan verlies van waardigheid. Het humanisme impliceert dat ieder mens als waardig wordt erkend, ongeacht zijn toestand. Tegelijk houdt humanisme ook in dat bij anderen de

⁸⁴ Cf. Gastmans, C. (2021). *Kwetsbare waardigheid. Ethiek aan het begin en het einde van het leven*. Kalmthout, Pelckmans, p. 208.

⁸⁵ Verspieren, P. geciteerd in Durand, G. *op. cit.*

behoefte wordt erkend om zich "in hun eigen ogen" waardig te voelen. Dit betekent dat rekening moet worden gehouden met de levensomstandigheden en autonomie die het individu in staat stellen zichzelf als waardig te beschouwen. In dit kader is autonomie een voorwaarde voor waardigheid, of soms zelfs de bron ervan, aangezien ieder mens op eigen wijze bepaalt welk leven waardig is om geleefd te worden. Het betreft hier het erkennen van waardigheid niet alleen als een intrinsiek kenmerk van de menselijke conditie, maar ook als een concept dat subjectief wordt ervaren en beleefd. *"Als ik mijn kinderen niet meer herken, wil ik een spuit, want ik vind leven met gevorderde dementie ontierend."* Zo horen we mensen soms spreken. (On)waardigheid wordt hier opgevat als een subjectieve toestand die we onszelf niet toewensen. Deze subjectieve interpretatie van waardigheid wordt gekenmerkt door het feit dat mensen er heel verschillende meningen op nahouden. Wat de één onwaardig vindt, vindt de andere waardig. Hiermee wordt niet bedoeld een willekeurige wens van personen die zichzelf uitsluitend definiëren aan de hand van hun vrijheid en autonomie, maar eerder een fundamentele, bijna ontologische relatie met datgene wat het subject in staat stelt het menselijk bestaan te dragen. Het verdient evenwel de aandacht dat de subjectieve perceptie van waardigheid door een persoon aanzienlijk kan veranderen gedurende het leven. Zo kan een dertiger in goede gezondheid een toestand van totale afhankelijkheid als onwaardig beschouwen wanneer hij zich die situatie voorstelt, terwijl deze perceptie mogelijk verandert wanneer hij zich later daadwerkelijk in een dergelijke situatie bevindt.

Wanneer men (i) het ethisch principe van "de gelijkwaardigheid van elk leven" koppelt aan (ii) het principe van het recht van elk individu om — minstens gedeeltelijk *en altijd voor zichzelf* — te bepalen wat een waardig leven voor hem inhoudt, komt een belangrijk knelpunt naar voren: het verschil in toegang tot euthanasie tussen mensen van wie de aandoening primair de wilsbekwaamheid aantast, en zij bij wie dat pas in een vergevorderd stadium van de ziekte gebeurt (zoals bij kanker).

Hoewel algemeen wordt aangenomen dat gezondheid slechts in beperkte mate beantwoordt aan rechtvaardigheidscriteria, roept dit advies de vraag op hoe de samenleving wil omgaan met dit verschil in toegang tot euthanasie. Welke middelen wil men inzetten om een vorm van billijkheid te herstellen die door de aard van de ziekte zelf onder druk komt te staan?

3.4. Solidariteit, inclusie en sociale verantwoordelijkheid

Een solidaire samenleving is ook een inclusieve samenleving waarin ouderen zich niet gereduceerd voelen tot niets meer dan een last vanwege de kosten (pensioen en medische kosten) of zorg die met deze levensfase gepaard gaan. In een solidaire samenleving worden ouderen erkend voor wat zij hebben bijgedragen en nog steeds bijdragen aan de welvaart, wijsheid en het welzijn van de samenleving en haar leden. Een solidaire samenleving draagt zorg voor personen die, om uiteenlopende redenen (fysiek, mentaal, financieel, enzovoort),

slechts gedeeltelijk of zelfs geheel niet kunnen bijdragen aan het functioneren van de gemeenschap, en zet zich in om hun gevoel van waardigheid te versterken. Inclusie vereist een langetermijnproces van sociaal bewustzijn en het kritisch bevragen van de manier waarop onze samenleving omgaat met ouderen in het algemeen en met personen met dementie in het bijzonder. Het is een vorm van emancipatie die helpt vooroordelen ten opzichte van ouderen, met of zonder dementie, weg te nemen en die de laatste levensfase erkent als een integraal onderdeel van een waardig leven.

De leefbaarheid van het leven met dementie hangt deels af van de sociale context. Een algemeen sociaal klimaat van solidariteit, vrijgevigheid en tolerantie ten opzichte van wie anders is, of het ontbreken van een dergelijk klimaat, speelt hierin een belangrijke rol. In dit opzicht geven zorgverleners een belangrijk sociaal signaal af wanneer ze kwaliteitsvolle zorg verlenen aan personen met dementie en hun naasten. Dit impliceert de noodzaak van voldoende financiering voor dementiezorg in het algemeen evenals kwalitatieve initiatieven om tegemoet te komen aan de behoefte aan palliatieve zorg voor personen met dementie. Een structurele, duurzame, goed georganiseerde en relevante reactie van de samenleving op de noden van een bevolkingsgroep is een concrete aanwijzing voor de inclusie van de betrokken personen in de samenleving als geheel.

Het is tevens van groot belang om veel begrip te tonen voor ouderen en hun naasten die in de huidige context geconfronteerd worden met nieuwe en moeilijke keuzes. Er mag geen sociale druk bestaan die het besluitvormingsproces in de ene of de andere richting zou sturen.

Hoewel het ethisch debat over het levenseinde van mensen met dementie zich voornamelijk richt op de voorzichtigheid en verantwoordelijkheid van de zorgverleners die betrokken zijn bij specifieke situaties, dragen de woonzorgcentra ook een belangrijke verantwoordelijkheid op dit gebied. Zo hebben directies de plicht om toe te zien op de kwaliteit van de zorg die binnen hun instelling aan personen met dementie wordt geboden. Zorgverleners hebben bovendien nood aan passende beleidsondersteuning. Elk woonzorgcentrum zou bovendien moeten beschikken over een uitgewerkt beleid met betrekking tot palliatieve en levenseindezorg voor personen met dementie, in het bijzonder met inbegrip van een ethisch kader en een procedure voor moeilijke ethische casussen. Een dergelijk ethisch beleid geeft concreet vorm aan de aandacht voor personen met dementie, hun naasten en zorgverleners, en biedt een structurele mogelijkheid om alle opties met betrekking tot levenseindezorg te bespreken. Dit beleid moet op transparante wijze worden gecommuniceerd, zowel intern als extern. In de lijn van Rawls kan worden gesteld dat een rechtvaardige samenleving de materiële en institutionele voorwaarden moet waarborgen die het individu in staat stelt om

autonoom te kiezen tussen verschillende medisch zinvolle opties of interventies⁸⁶ ongeacht of die autonome keuze leidt tot een verzoek om euthanasie of niet. Het is belangrijk te benadrukken dat palliatieve zorg en toegang tot euthanasie elkaar niet uitsluiten. Integendeel, het zijn complementaire benaderingen, die soms gelijktijdig worden toegepast en passen binnen een benadering van optimale zorg afgestemd op de behoeften en voorkeuren van de persoon.

3.5. Persoonsgerichte zorg en de beoordeling van het lijden

3.5.1. Persoonsgerichte zorg

Het blijft van belang dit (nogmaals) te benadrukken: de overgrote meerderheid van ethici verzet zich tegen elke vorm van hiërarchie van menselijke levens, ongeacht het criterium dat daartoe zou worden gehanteerd. De ethiek kent dus een gelijke waarde toe aan alle personen, ongeacht de vermogens waarover zij beschikken of de beperkingen die zij tijdens hun leven kunnen ervaren. Dit betekent echter niet dat de ethiek doof en blind is voor de manier waarop mensen hun levensomstandigheden waarderen, of — in een formule die tot verwarring kan leiden — hun levenskwaliteit. Dit is een begrip waar zorgvuldig mee moet worden omgesprongen, omdat de discussie erover juist de indruk kan wekken dat sommige levens minder waardevol zijn dan andere en dat er een hiërarchie tussen verschillende levens zou kunnen worden ingesteld. Het is echter niet in die zin dat het begrip in dit advies wordt benaderd. Indien alle mensenlevens ontologisch gelijkwaardig zijn op het vlak van waardigheid, is het essentieel om de menselijke ervaring in al haar facetten en in hun onderlinge afhankelijkheid te beschouwen, rekening houdend met het standpunt van de persoon die de situatie beleeft. Met andere woorden, het gaat er niet om het ene menselijke leven met het andere te vergelijken, maar om een geleefd leven te vergelijken met wat de betrokken persoon - die het zelf beleeft - aanvaardbaar of wenselijk vindt. Dit impliceert ethisch gezien dat elke beslissing over deze persoon gebaseerd moeten zijn op wat hij in het heden of het verleden heeft geuit over zijn leven en wat hij daarin belangrijk vindt op grond van zijn autonomie.⁸⁷ Het streven naar meer persoonsgerichte zorg, met bijzondere aandacht voor de (existentiële) ervaring van personen met dementie, moet ondersteund en verder ontwikkeld worden.⁸⁸ Dit zou de levenskwaliteit van ouderen, met en zonder cognitieve aandoeningen, helpen vrijwaren en ondersteunen.

⁸⁶ Rawls, J. (1999). *A theory of justice*. Harvard University Press.

⁸⁷ Blondeau, D. *op.cit.*

⁸⁸ Cf. Ravelingien, A., Lemiengre, J. en Malfait, S. (2025). *Persoonsgerichte zorg, 15 hefboomen voor zorgverbeteraars* derde druk, Lannoo Campus

3.5.2. De beoordeling van het lijden

Het ernstig nemen van wat een persoon uitdrukt of heeft uitgedrukt over zijn eigen leven, moet ons ertoe aanzetten om aandacht te hebben voor de diverse vormen van lijden die kunnen ontstaan wanneer de wilsbekwaamheid verloren gaat.

Lijden is een universele menselijke ervaring die zich op verschillende manieren kan uiten, zowel fysiek als psychisch, en die een impact heeft op de levenskwaliteit. Het is een gevoel van intense pijn, verdriet, angst, ongemak of onbehagen dat het welzijn van iemand beïnvloedt. *Fysiek* lijden kan veroorzaakt worden door ziekte, een verwonding, een handicap of andere lichamelijke aandoeningen. Voorbeelden hiervan zijn chronische pijn, misselijkheid, kortademigheid, vermoeidheid en beperkte mobiliteit. *Psychisch* lijden kan het gevolg zijn van psychische problemen zoals depressie, angst, posttraumatische stress, rouw, eenzaamheid of een existentiële crisis. Het gaat bijvoorbeeld om gevoelens van wanhoop, nutteloosheid, angst, verdriet, schuld en verlies van levensvreugde. *Sociaal* lijden kan voortkomen uit sociale problemen zoals discriminatie, uitsluiting, pesterijen, geweld, armoede of het verlies van dierbaren. Dit kan zich uiten in gevoelens van vernedering, onrechtvaardigheid, eenzaamheid, angst en verdriet. *Existentieel of spiritueel* lijden kan veroorzaakt worden door existentiële vragen over de zin van het leven, een religieuze crisis, gevoelens van leegte, zinloosheid of verlies van verbondenheid met het transcendent⁸⁹. Deze verschillende vormen van lijden zijn vaak onlosmakelijk met elkaar verbonden. Het concept van *totale pijn* ('total pain') werd geïntroduceerd door Cicely Saunders, een Britse arts en grondlegger van de moderne palliatieve zorg. Dit concept beschrijft de multidimensionale aard van het lijden die mensen kunnen ervaren. Lijden kan een diepe impact hebben op iemands leven, zowel op de korte als op lange termijn. Hoewel lijden onvermijdelijk deel uitmaakt van het menselijk bestaan, zijn er manieren om er mee om te gaan en de negatieve gevolgen ervan te beperken.

Fysiek lijden roept meestal sneller medeleven op dan lijden als gevolg van cognitieve achteruitgang, of het lijkt in elk geval gemakkelijker 'herkenbaar' te zijn. Het lijden dat gepaard gaat met het verlies van wilsbekwaamheid is daarentegen moeilijker voor te stellen voor wie het niet ervaart en kan voor wie het ervaart lastig zijn om te uiten, te beschrijven en duidelijk te maken. Toch mag deze moeilijkheid er niet toe leiden dat er meer rekening wordt gehouden met fysiek lijden dan met het reële lijden dat gepaard gaat met cognitieve

⁸⁹ Cf. de consensusdefinitie van de European Association for Palliative Care (2011): "*Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way persons (individual and community) experience, express and/or seek meaning, purpose and transcendence, and the way they connect to the moment, to self, to others, to nature, to the significant and/or the sacred.*" Zie: <https://eapcnet.wordpress.com/2022/03/11/the-eapc-spiritual-care-reference-group-building-on-strong-foundations/>

achteruitgang en de verandering van het zelf, veroorzaakt door dementie of een andere aandoening die op vergelijkbare wijze de wilsbekwaamheid aantast.

Auguste Deter, de vrouw die door Alois Alzheimer werd beschreven als lijdend aan een *eigenartigen Erkrankungsprozess der Hirnrinde* (merkwaardig pathologisch proces van de hersenschors) beschreef haar eigen lijden als volgt: "*Ich habe mich sozusagen selbst verloren*" ("Ik ben als het ware mezelf verloren").⁹⁰ Mensen die lijden aan de ziekte van Alzheimer ervaren de achteruitgang van hun geestelijke vermogens als een schrijnend en mogelijk ondraaglijk proces. In het vroege stadium van de ziekte kan het lijden al aanwezig zijn voordat de symptomen voor anderen zichtbaar zijn maar het kan toch al een impact hebben op de levenskwaliteit van de persoon die het ervaart en zijn angst voor de toekomst doen toenemen. Anderzijds zijn er ook patiënten die vanaf het begin of gedurende hun ziekte een bepaalde vorm van ontkenning vertonen, bekend als anosognosie (afkomstig uit het Grieks, wat 'het niet kennen van de ziekte' betekent). Deze personen zijn zich niet bewust van hun eigen ziekte, waardoor het moeilijk is vast te stellen of zij eronder lijden.

In de loop van het ziekteproces, en in het bijzonder in de laatste levensfase, kunnen personen met gevorderde dementie, zij het niet systematisch, een toename ervaren van andere hinderlijke symptomen zoals pijn, onrust, kortademigheid, evenals hoge niveaus van fysiek, psychologisch, sociaal en/of existentieel lijden. Deze verschillende vormen van lijden komen bovenop de symptomen die zijn beschreven in het medische luik. Het is belangrijk om deze ervaringen fenomenologisch van elkaar te onderscheiden. Voor een holistische benadering van de zorg voor personen met gevorderde dementie is het essentieel om systematisch onderscheid te maken tussen fysiek lijden (of pijn) en andere vormen van lijden, en om al deze vormen te integreren volgens het concept van totale pijn zoals beschreven door Cicely Saunders.

Een belangrijke voorwaarde voor het uitvoeren van euthanasie op basis van een actueel verzoek is de aanwezigheid van aanhoudend en ondraaglijk lijden, door ziekte of ongeval veroorzaakt, dat op geen enkele aanvaardbare manier kan worden verlicht. Euthanasie op basis van een actueel verzoek vindt dus alleen plaats wanneer patiënt en arts gezamenlijk tot de conclusie komen dat er geen andere redelijke oplossing mogelijk is om het lijden van de patiënt voldoende te verlichten. In de loop van enkele decennia is de geneeskunde geëvolueerd van een uitgesproken medisch paternalisme, waarbij artsen zichzelf het recht toe-eigenden om te bepalen wat het beste is voor het welzijn van de patiënt, naar een patiëntgericht model. Dit betekent dat ondraaglijk lijden moet worden vastgesteld op basis van de persoonlijke ervaring van de patiënt. Het houdt eveneens in dat de beleving van de patiënt erkend en

⁹⁰ Alzheimer A. (1907). Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-gerichtliche Medizin*. 64,146-8.

gerespecteerd moeten worden, zelfs in geval van vergevorderde cognitieve en fysieke achteruitgang.

De hypothese van een uitbreiding van de wet naar personen van wie de wilsbekwaamheid is aangetast, roept minstens twee vragen op met betrekking tot het begrip lijden:

- Wanneer een persoon in een voorafgaande wilsverklaring een reeks voorwaarden of criteria heeft vastgelegd die een situatie beschrijven die hij niet wil doormaken en die hij als rechtvaardiging ziet om euthanasie toe te passen om het voortduren van die situatie te voorkomen, dan gaat dit om een fenomenologische beschrijving van wat hij als ondraaglijk lijden beschouwt. Echter, hoe moet de arts handelen wanneer hij, hoewel de in de voorafgaande wilsverklaring beschreven voorwaarden zijn vervuld, geconfronteerd wordt met een patiënt die er rustig uitziet of in ieder geval geen duidelijke tekenen van lijden lijkt te vertonen? Waar moet hij op vertrouwen? Hoe moet hij de discrepantie analyseren tussen wat in de wilsverklaring als ondraaglijk wordt beschreven en wat de patiënt ogenschijnlijk zonder duidelijke tekenen van lijden lijkt te verdragen?
- Wanneer er bij verlies van wilsbekwaamheid lijden wordt geuit, hoe kan dan worden vastgesteld dat dit lijden niet het gevolg is van onvoldoende of niet-passende zorg? Immers, het lijden van deze personen kan sterk worden beïnvloed door de context.

In beide situaties rijst in essentie dezelfde vraag: waarop moet de arts zijn besluitvorming baseren? Moeten naast de voorwaarden die in de voorafgaande wilsverklaring zijn beschreven ook andere elementen worden meegenomen in de beoordeling van het aanhoudend en ondraaglijk lijden van de patiënt? Wat is de mogelijke rol van externe factoren (zoals bijvoorbeeld ontoereikende zorg) bij een situatie van aanhoudend en ondraaglijk lijden en hoe kan worden beoordeeld of en in welke mate deze bijdragen tot het ervaren lijden? De kernvraag hierbij is in welke mate lijden ondraaglijk wordt door de wijze waarop zorg wordt verleend. (Dit onderstreept het belang van een maatschappelijk gedragen visie op de kwaliteit van zorg, maar ook de moeilijkheid van de evaluatie ervan). In het verlengde daarvan is het belangrijk dat gedragsstoornissen die zich kunnen voordoen, aangepakt worden volgens de geldende richtlijnen. Zo kan worden nagegaan of het ogenschijnlijk ondraaglijke lijden niet voortkomt uit factoren zoals angst of verlies van houvast, elementen die door zorgverleners mogelijk verlicht kunnen worden. Dit veronderstelt aandacht voor het actuele zelf. Het voorkomen en detecteren van lijden bij personen met dementie is essentieel, zeker wanneer dit verband houdt met mogelijke gedragsstoornissen die kunnen wijzen op onderliggende angst, waarvoor zowel medicamenteuze als niet-medicamenteuze behandelingen bestaan. Het gaat dan onder meer om behandelingen die minstens overwogen of geprobeerd hadden moeten worden om het lijden te verlichten (zoals raadplegingen bij een arts gespecialiseerd in dementie, andere gespecialiseerde hulp, opname op een geriatrische of

gerontopsychiatrische afdeling); het optimaliseren van leefomstandigheden die, ondanks cognitieve beperkingen, bijdragen aan levenskwaliteit; het inzetten van palliatieve zorg; en het waarborgen van kwalitatieve communicatie en respectvolle omgang met de betrokken personen. Een dergelijke holistische en geïndividualiseerde zorgaanpak kan in bepaalde gevallen het lijden verlichten of de situatie tot rust brengen. Toch zijn niet voor alle personen met dementie oplossingen voorhanden, en is het niet altijd haalbaar om alle zorgmogelijkheden in de praktijk toe te passen.

De richtlijn van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG⁹¹) stelt dat de beoordeling van het lijden bij dementie enerzijds gebaseerd is op de medische inschatting van de prognose (inschatting van de waarschijnlijke evolutie van de situatie van de persoon) en anderzijds op de eigen beleving van het lijden door de patiënt zelf.⁹²

“Of het lijden in de beleving van de patiënt ondraaglijk is, kan alleen de patiënt zelf aangeven. De patiënt zal zelf duidelijk moeten maken waaruit de ondraaglijkheid van het lijden bestaat. Dit wordt beïnvloed door persoonlijke ervaringen en betekenissen, en door culturele waarden en normen. De arts moet overtuigd zijn van de ondraaglijkheid van het lijden om te kunnen ingaan op een verzoek tot euthanasie. Het gaat daarbij om een professionele beoordeling van de uitzichtloosheid in relatie tot de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt. Vaak wordt hiervoor de term "invoelbaarheid" gebruikt. Om ondraaglijk lijden in te voelen is het behulpzaam om het lijden van de patiënt te plaatsen in het licht van diens levensverhaal, ziektegeschiedenis, persoonlijkheid, normen en waarden en (lichamelijke en psychische) draagkracht. Omdat ondraaglijk lijden een persoonlijke ervaring is, moet de arts ervoor waken dat hij het lijden van de patiënt vanuit zijn eigen visie op lijden beoordeelt. Het gaat er dus niet om dat de arts zelf in een gelijke situatie om euthanasie zou vragen, maar of de ondraaglijkheid van het lijden voor de arts invoelbaar is vanuit het perspectief van de patiënt [onze onderlijning]. De arts moet alle aspecten onderzoeken die tezamen het lijden voor de patiënt ondraaglijk maken. Vooral in complexe situaties is het aan te bevelen dat hij bij zijn afweging mede de deskundigheid van andere artsen, hulpverleners en/of naasten van de patiënt betreft.”

Wat uiteindelijk ter discussie staat, is wat nodig is om zowel de arts als de patiënt te overtuigen. En dat deze vraag hier zo scherp wordt gesteld, vloeit voort uit het feit dat de in

⁹¹ De KNMG zet zich in voor de kwaliteit van de medische praktijk en de volksgezondheid, en richt zich daarbij onder meer op de ethische en juridische vraagstukken waarmee artsen worden geconfronteerd. <https://www.knmg.nl/over-knmg-1/over-de-knmg>

⁹² KNMG Standpunt / Beslissingen rond het levenseinde, 2021.78(4), 283_291 <https://www.knmg.nl/download/knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde-pdf>, p. 29.

dit advies onderzochte situatie fundamenteel verschilt van de situaties die in het geldende wettelijk kader zijn geregeld.

Het huidige kader voorziet, zoals hierboven reeds vermeld, slechts in twee situaties waarin euthanasie kan worden toegepast:

- Ofwel op basis van een actueel verzoek waarbij de patiënt bekwaam moet zijn om de redenen van zijn lijden te uiten en met de arts te bespreken dat dit lijden aanhoudend en medisch uitzichtloos is;
- Ofwel op basis van een voorafgaande wilsverklaring wanneer een patiënt 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 (art. 4§2 van de wet van 28 mei 2002) en in dit geval is de persoon die het bewustzijn heeft verloren fysiek niet in staat om signalen te geven die mogelijk in tegenspraak zijn met de voorafgaande wilsverklaring.

Geen van deze twee situaties, hoe complex ook, is vergelijkbaar met de situatie waarin een arts euthanasie zou toepassen op basis van een voorafgaande wilsverklaring bij een bewuste patiënt die vooraf (in zijn wilsverklaring) heeft vastgelegd wat voor hem de voorwaarden zijn van een aanhoudend en niet te lenigen lijden, maar zich op een totaal andere manier uit zodra hij wilsonbekwaam wordt. Op welke elementen dient de arts zich in dit geval te baseren?

In een reflectie over de KNMG-richtlijn stellen De Lepeleire *et al.* dat er te vaak de nadruk wordt gelegd op de rol van de arts bij de beoordeling van het verzoek om euthanasie ⁹³.

“Heel veel aspecten van zorgvuldig handelen worden op basis van een vooraf geschreven wilsbeschikking gekoppeld aan de eventuele uitvoering van euthanasie bij personen met gevorderde dementie. Er zijn vragen te stellen over de haalbaarheid van een dergelijke procedure. Een wetgeving voorzien en een procedure opstellen die zo complex en voorwaardelijk is dat ze bijna nooit tot uitvoering zal leiden, lijkt misleidend naar de patiënt toe en is quasi onuitvoerbaar voor de behandelende arts. [...]”⁹⁴

“Heel veel beslissingsbevoegdheid wordt gelegd bij de arts. Deze moet ook de evaluatie maken van het ondraaglijk en uitzichtloos lijden van de patiënt, evalueren of de situatie dezelfde is

⁹³ De Lepeleire, J., Lisaerde, J., Tobback, C., Verhaeverbeke, I., Ghijsebrechts, G., Herweyers, K., Pattyn, I. et Van den Noortgate, N. *Euthanasie en dementie: reflectie op het KNMG-standpunt ‘Beslissingen rond het levenseinde’*. TVGG. doi.org/10.47671/TVG.78.22.028 <https://tvgg.be/nl/artikels/euthanasie-en-dementie-reflectie-op-het-knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde>

⁹⁴ *Ibid.* p. 288

*als beschreven in het euthanasieverzoek én bepalen of de patiënt in zijn 'huidige zelf' nog wel achter de euthanasievraag staat.*⁹⁵

Lijden is een complex fenomeen dat moeilijk te beoordelen is. Bijgevolg is zelfrapportering (*self-reported*) de meest betrouwbare methode om de intensiteit en de omvang van lijden vast te stellen. Aangezien de cognitieve en verbale communicatievaardigheden vaak ernstig aangetast zijn bij personen met gevorderde dementie, is het zowel nuttig als gepast om het lijden te beoordelen in overleg met een vertegenwoordiger, familie, naasten en zorgverleners.

Er zijn schalen die de waarneming van lijden bij personen met gevorderde dementie proberen te objectiveren: de PAINAD-schaal (*Pain Assessment in Advanced Dementia*), de DS-DAT-schaal (*Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer Type*), de Abbey-pijnschaal en de Dementia Care Mapping (DCM). Deze schalen meten voornamelijk non-verbale signalen, omdat personen met gevorderde dementie het vaak moeilijk vinden om hun lijden verbaal te uiten. Het gebruik van verschillende schalen en methoden geeft een completer beeld van het welzijn van de persoon. Wetenschappelijk onderzoek heeft echter belangrijke tekortkomingen aan het licht gebracht in het proces van het ontwikkelen van schalen om het lijden bij dementie te beoordelen, zoals het gebrek aan adequate conceptualisering en operationalisering van het concept lijden en het gebrek aan beoordeling van de inhoudsvaliditeit. Deze conceptuele en methodologische tekortkomingen hebben geleid tot verwarring over de afbakening van het concept lijden, met inbegrip van de overeenkomsten en verschillen tussen lijden en andere symptomen en de mate waarin ze kunnen worden aangenomen. De voorlopige (en voorzichtige) conclusie is dat ondraaglijk lijden bij personen met dementie niet objectief kan worden gemeten wat niet betekent dat het niet kan worden waargenomen of begrepen op basis van de klinische scherpzinnigheid van zorgverleners en van de kennis over de patiënt bij hun familieleden.

Ongeacht of het gaat om een geleidelijke of plotselinge aandoening, de dialoog tussen de patiënt, de arts en eventueel de naasten van de patiënt blijkt een fundamentele hulpbron te zijn. Deze dialoog moet in de loop van de tijd worden voortgezet om, zoveel mogelijk, situaties te vermijden waarin een lang geleden opgestelde en nooit meer besproken voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie opduikt op een moment waarop de persoon die deze heeft opgesteld niet langer bekwaam is om zijn wil te bevestigen, of juist een andere appreciatie van zijn situatie heeft. Het is belangrijk om de dialoog zo lang mogelijk voort te zetten. Wanneer nodig en mogelijk (sommige patiënten zijn geïsoleerd) moeten meerdere betrokkenen deelnemen. Zij kunnen getuigen over wat de patiënt ervaart en wat belangrijk voor hem is of was. Zo kan de ondraaglijkheid van het lijden worden beoordeeld vanuit het

⁹⁵ *Ibid.* p. 289

standpunt van een persoon die niet langer in staat is om dit expliciet en duidelijk te uiten. In dit proces is het belangrijk het lijden van de patiënt te onderscheiden van de last voor naasten of zorgverleners. Elk van hen verdient daarbij de nodige ondersteuning.

3.6. Het voorzorgs- of voorzichtigheidsbeginsel en de gewetensclausule

Het leven van een persoon met dementie beëindigen op basis van een voorafgaande wilsverklaring is een handeling waarvan het Comité de ernst en onomkeerbaarheid ten volle erkent. Het proces van het opstellen van de wilsverklaring en het bepalen van de voorwaarden voor de uitvoering ervan, als essentieel onderdeel van elke euthanasievraag, is niet vanzelfsprekend in de zorg voor personen met dementie. Dit komt vooral omdat zorgverleners in de hier bedoelde situatie het gesprek over de euthanasievraag niet tot het einde kunnen blijven voeren met de persoon met dementie, zoals dat wel mogelijk is bij een patiënt die zijn wilsbekwaamheid behoudt in het kader van een actueel verzoek. Bijgevolg kan de euthanasievraag niet meer bevestigd worden door de betrokkene zelf hoewel deze nog bij bewustzijn is. Daarom is het wenselijk dat zorgverleners met de grootste omzichtigheid te werk gaan en voldoende beschermd en ondersteund worden.

Er bestaat inderdaad een risico op een onnauwkeurige of zelfs foutieve interpretatie in deze situaties vanwege de dynamische aard van de context en de gebruikte beoordelingscriteria. Dit geldt in het bijzonder voor de evaluatie van de eventuele evolutie tussen het vroegere zelf ("*then self*") en het huidige zelf ("*now-self*"), en het feit dat het niet langer mogelijk is om de wens tot uitvoering van euthanasie nog een laatste keer te bevestigen.

Overleg met de patiënt (waar mogelijk), met de naasten en het multidisciplinair zorgteam biedt een belangrijke houvast om met de grootst mogelijke voorzichtigheid te handelen. Even belangrijk is de aandacht voor geïndividualiseerde zorg, gericht op het verlichten van waarneembaar lijden. Ten slotte kan ook de mogelijkheid om experts te raadplegen of het advies in te winnen van een ethische commissie steun bieden bij een beslissing die per definitie moeilijk en onzeker is.

Met betrekking tot dit voorzichtigheidsbeginsel kan worden herinnerd aan de gewetensvrijheid van elke zorgverlener die er in een concreet geval niet oprecht van overtuigd is dat euthanasie in het belang is van de patiënt. Afhankelijk van de mate van twijfel die de zorgverlener ervaart, kan hij zich beroepen op de reeds in de wet op euthanasie vervatte

gewetensclausule⁹⁶ die erkent dat het weigeren van het uitvoeren van een wettelijke handeling binnen het kader van iemands bevoegdheid op basis van de gewetensclausule verenigbaar is met de professionele verplichtingen, op voorwaarde dat aan drie voorwaarden wordt voldaan: de zorgverlener moet de patiënt informeren, hem proberen door te verwijzen naar een ter zake bevoegde collega en al het mogelijke doen om te voorkomen dat dit voor de patiënt buitensporig ongemak zou veroorzaken wat betreft wachttijd en toegankelijkheid van deze zorg. Indien de patiënt geen vaste huisarts heeft, kan hij rechtstreeks worden doorverwezen naar een erkend centrum voor consultaties rond levenseinde en euthanasie.

Het is ook belangrijk om vooraf na te denken over de gewetensclausule, niet om het bestaan ervan te ontkennen, maar om het beter te begrijpen in de relatie met anderen en om ze de plaats te geven die ze toekomt. Met de ontwikkeling van wetenschap en technologie is de dood steeds meer gemedicaliseerd waardoor zij kan worden gezien als een mislukking. Voor de arts, als zorgverlener, moet de dood daarom in de natuurlijke orde van de levenscyclus worden geplaatst. Als zorgverlener, maar ook als mens, moet hij, met een zo groot mogelijke sereniteit, de dood en de rouw die ermee gepaard gaat kunnen benaderen. De mogelijke angst van de arts voor de dood kan daardoor vervagen, waardoor de weg vrij is om de patiënt op een transparante en vreedzame manier naar zijn levenseinde te begeleiden. Dat betekent de tijd nemen om te luisteren naar het levensverhaal van de patiënt, rekening houden met de autonomie van de patiënt en afstand nemen van medisch paternalisme om een werkelijk partnerschap tot stand te brengen tussen de patiënt en de arts. Waar mogelijk wordt een dergelijk partnerschap geleidelijk opgebouwd gedurende het hele zorg- en levenstraject van de patiënt.

Het bespreken van de gewetensclausule binnen een partnerschap tussen zorgverlener en patiënt stelt de arts in staat om zowel verantwoording af te leggen voor zijn eigen grenzen, zoals vastgelegd in zijn gewetensclausule, als om de patiënt te ondersteunen door te luisteren en begeleiding te bieden. De gewetensclausule mag echter niet als voorwendsel dienen om begeleiding te weigeren.

Om dezelfde reden heeft Timothy Quill het concept "*preference-based medicine*" ontwikkeld.⁹⁷ Zijn doel is om *evidence-based medicine*, d.w.z. geneeskunde gebaseerd op wetenschappelijke studies met een hoog bewijsniveau maar die weinig rekening houdt met de mening van de

⁹⁶ Wicclair beschreef drie hoofdbenaderingen van de gewetensclausule: de "onverenigbaarheidsthese", volgens welke het in strijd is met de professionele verplichtingen van zorgverleners om te weigeren een dienst te verlenen die binnen hun bevoegdheid valt; het "absolutisme van het geweten", volgens welke gezondheidszorgbeoefenaars moeten kunnen worden vrijgesteld van het uitvoeren van een handeling die tegen hun geweten ingaat, waaronder het geven van informatie of het doorverwijzen van de patiënt naar een collega ; en de "benadering van het compromis", cf. Wicclair M. R.(2011). *Conscientious Objection in Health Care. An Ethical Analysis.*, Cambridge, Cambridge University Press, p. 32-34.

⁹⁷ Quill T. E., Holloway R. G. (2012). *Evidence, Preferences, Recommendations — Finding the Right Balance in Patient Care*, NEJM, 366(18), 1653-55.

patiënt, te vervangen door een vorm van geneeskunde die de vooraanstaande rol van de patiënt als actor in zijn behandeling benadrukt. Deze op gedeelde besluitvorming gebaseerde geneeskunde benadrukt de wetenschappelijke zorgvuldigheid van de arts, terwijl tegelijkertijd de autonomie van de patiënt wordt gerespecteerd binnen de medisch relevante opties. Door de belangen van beide partijen te behartigen, wordt het risico vermeden dat de zorgverlener te snel een beroep doet op de gewetensclausule.

4. Ethische standpunten

De ethische vraag die in dit advies centraal staat, ontvouwt zich in al zijn complexiteit: Hoe kan een samenleving die zich ertoe verbindt om (1) enerzijds elk mensenleven als even waardevol te respecteren en (2) anderzijds de voorkeuren en levenskeuzes van elke patiënt ernstig te nemen, binnen de wettelijke en medische grenzen, tegemoetkomen aan de verwachtingen van personen die, door een aandoening, geconfronteerd worden met een huidige of toekomstige aantasting van hun wilsbekwaamheid en die, vanwege het complexe persoonlijke lijden dat daarmee gepaard gaat (feitelijk of verwacht), op een bepaald moment in hun traject toegang willen tot euthanasie?

Zijn deze personen genoodzaakt om ‘zo snel mogelijk’ euthanasie aan te vragen, zolang hun wil nog kan bevestigd worden in het kader van een actueel verzoek om euthanasie? Of zouden zij - mits een herziening van het wettelijke kader - de mogelijkheid moeten krijgen om via een voorafgaande wilsverklaring hun wens tot euthanasie op gedetailleerde wijze vast te leggen, zodat euthanasie kan worden uitgevoerd op het moment dat de gevolgen van hun aandoening werkelijkheid zijn geworden en aanleiding geven tot ondraaglijk lijden?

4.1. Punten van consensus

- *Eerste punt van consensus: Een antwoord bieden aan patiënten die geconfronteerd worden met een aandoening die hun wilsbekwaamheid aantast en die de mogelijkheid wensen om euthanasie aan te vragen zonder dat zij dit vervroegd moeten doen enkel om aan de voorwaarden van het huidige wettelijke kader te voldoen.*

Het huidige wettelijk kader met betrekking tot euthanasie voor personen van wie de wilsbekwaamheid is aangetast door het optreden van een aandoening, is niet afgestemd op de noden van een deel van deze patiënten. Bovendien zijn veel burgers zich niet bewust van de beperkende voorwaarden die momenteel van toepassing zijn op euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring. Anderen, die beter geïnformeerd zijn, voelen zich genoodzaakt om reeds in een vroeg stadium, wanneer een progressieve ziekte zich aandient, een actueel verzoek om euthanasie te formuleren, om zeker te zijn dat zij hiervoor in

aanmerking komen. Artsen en zorgverleners kunnen op hun beurt onder druk komen te staan van patiënten of naasten. Bovendien kunnen zij zich machteloos voelen omdat zij geen rekening kunnen houden met de expliciete wensen van bepaalde patiënten die ondraaglijk lijden, ondanks dat deze hun wensen duidelijk hebben gecommuniceerd. De huidige situatie is daarom onbevredigend voor iedereen: patiënten, naasten en zorgverleners.

Het Comité is van mening dat het niet billijk is dat personen die, precies door de aandoening waaraan ze lijden en die hun lijden veroorzaakt, niet (meer) in staat zijn om hun verzoek tot euthanasie uitdrukkelijk te bevestigen, genoodzaakt zouden worden om hun verzoek te vervroegen, niet op basis van hun eigen behoeften, maar enkel om binnen het huidige wettelijk kader te blijven en het risico te vermijden uitgesloten te worden door het vaak onvoorspelbare verloop van hun ziekte.

De Comitéleden bevelen derhalve unaniem aan het huidige wettelijk kader aan te passen om aan deze situatie tegemoet te komen, en de burgers te sensibiliseren voor deze kwesties die hen in de eerste plaats aanbelangen.

Het Comité benadrukt dat het, binnen een weloverwogen en passend wettelijk kader, het bieden van een vorm van controle over het levenseinde aan personen die dit wensen - vooral bij aandoeningen die vaak leiden tot een gevoel van "verlies van eigenwaarde"- rechtstreeks bijdraagt aan het respecteren en ondersteunen van individuen in wat ze doormaken. Dit kan bijdragen tot het verminderen van de angst die met dergelijke situaties gepaard gaan. Het Comité is dan ook van oordeel dat het, naast het herstellen van een vorm van gelijkheid tussen zieke personen, ongeacht hun aandoening(en), ook van belang is om via een aanpassing van het huidige wettelijk kader uitdrukking te geven aan wat een solidaire samenleving tegenover zieke mensen behoort te zijn. Dit geldt in het bijzonder wanneer deze personen op duidelijke wijze hun wil kenbaar hebben gemaakt, in een voorafgaande, zorgvuldig overwogen en gedetailleerde wilsverklaring, om euthanasie te ontvangen in het geval van een aandoening die hun wilsbekwaamheid onomkeerbaar aantast of zou aantasten en waardoor zij niet meer in staat zouden zijn hun wil te bevestigen in het kader van een actueel euthanasieverzoek, zoals voorzien in het geldende wettelijk kader. Een dergelijke voorafgaande wilsverklaring zou verduidelijken wat deze personen, op het moment van het opstellen ervan, beschouwen als een mogelijke toekomstige bron van ondraaglijk (fysiek, psychisch, sociaal en/of existentieel) lijden.

- *Tweede punt van consensus: de voorafgaande wilsverklaring als de relevante rechtsgrondslag voor het verzoek om euthanasie, die geldt als een vermoeden van een actuele wil.*

Het Comité is van mening dat men moet rekening houden met wat mensen ervaren van wie de wilsbekwaamheid abrupt of geleidelijk wordt aangetast door een pathologie en die om die

reden euthanasie wensen binnen een tijds kader dat aansluit bij hun eigen behoeften. **De voorafgaande wilsverklaring lijkt een geschikt ethisch en juridisch instrument te zijn om de betrokken persoon in staat te stellen om:**

- op het moment dat hij daar (nog) toe in staat is, **vast te leggen** dat hij op een later tijdstip euthanasie wil krijgen, in het geval van een aandoening die de wilsbekwaamheid aantast of onomkeerbaar zou aantasten (volgens de huidige stand van de medische kennis);
- op gedetailleerde wijze te **verduidelijken**:
 - wat, binnen de algemene en specifieke gevolgen van de aandoening (bv. het niet meer herkennen van dierbaren, het niet meer kunnen deelnemen aan bepaalde sociale activiteiten, het fundamenteel verliezen van oriëntatie in tijd en ruimte, ...) voor de betrokkene een grens vormt waarvan hij meent dat het lijden ondraaglijk zal worden en dus de reden is voor de vraag om euthanasie, ook al is hij niet meer in staat om dit verzoek te bevestigen;
 - welke precieze modaliteiten (voor zover wettelijk toegestaan) hij wenst voor de uitvoering van de euthanasie, in het bijzonder met betrekking tot de toediening van een eventuele premedicatie.

De wilsverklaring fungeert als schakel en vormt een **essentiële getuigenis van de betrokken persoon** op een moment dat hij in staat is zelf te beslissen over:

- zijn of haar verzoek om euthanasie in de context van een (al dan niet voorzienbare) aandoening die de wilsbekwaamheid aantast,
- welke gevolgen van de aandoening die hij meent niet te willen verdragen en het ondraaglijke lijden dat ermee gepaard zou gaan,
- zijn of haar visie over de uitvoering van de euthanasie (binnen het kader van wat de wet toestaat).

De wens om euthanasie te laten uitvoeren zoals uitgedrukt in de voorafgaande wilsverklaring vormt geen vaste en definitieve verbintenis. Het Comité herinnert eraan dat, in overeenstemming met het wettelijk kader, elk euthanasieverzoek steeds kan worden ingetrokken, zonder bijzondere formaliteiten en op elk moment. Niettemin vormt de voorafgaande wilsverklaring, eenmaal opgesteld en ondertekend volgens de door de wet

gestelde voorwaarden⁹⁸, volgens het Comité, meer dan een loutere eenmalige uiting van de wil van de persoon; zij moet gelden als een **drievoudig vermoeden**:

- betreffende het a priori duurzaam karakter van het verzoek om euthanasie, dat door de ondertekenaar vrijwillig, weloverwogen en niet onder druk is geformuleerd, mits opgesteld in overeenstemming met het wettelijke kader;
- betreffende het complexe lijden dat de betrokkene beschouwt als voortkomend uit het plotselinge of geleidelijke verlies van wilsbekwaamheid ten gevolge van een ongeval of ziekte: lijden dat hij reeds ondervindt, door aanwezige symptomen of vanuit het vooruitzicht van de evolutie van de aandoening, of lijden dat hij voorziet (toekomstig lijden) als gevolg van een ongeval of ziekte die zijn wilsbekwaamheid zou aantasten;
- betreffende het naar verwachting ondraaglijke karakter van dit lijden zodra de gevolgen van de ziekte één of meer duidelijk geïdentificeerde en beschreven drempels in de voorafgaande wilsverklaring bereiken.

In juridisch opzicht impliceert het bestaan van een vermoeden dat 'hetgeen wordt vermoed' als waar wordt beschouwd en niet langer bewezen hoeft te worden. Dit brengt een omkering van de bewijslast met zich mee: de euthanasievraag wordt geacht gehandhaafd en aanhoudend te zijn, terwijl het lijden wordt geacht aanwezig en ondraaglijk te zijn zodra de in de voorafgaande wilsverklaring opgenomen elementen zich voordoen (bijvoorbeeld een specifiek niveau van aantasting van de cognitieve vermogens ten gevolge van de ziekte

Hoewel alle leden van het Comité het eens zijn over het drievoudig vermoeden dat verbonden is aan de voorafgaande wilsverklaring en dat daaraan dus een bepaald gewicht verleent, zijn ze er niet in geslaagd overeenstemming te bereiken over het absolute (onweerlegbaar) of

⁹⁸ Het huidige kader voorziet in de volgende voorwaarden (art. 4, §1, van de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie):

In de wilsverklaring kunnen één of meer meerderjarige vertrouwenspersonen in volgorde van voorkeur aangewezen worden, die de behandelende arts op de hoogte brengen van de wil van de patiënt. Elke vertrouwenspersoon vervangt zijn of haar in de wilsverklaring vermelde voorganger in geval van weigering, verhindering, onbekwaamheid of overlijden. De behandelende arts van de patiënt, de geraadpleegde arts en de leden van het verplegend team kunnen niet als vertrouwenspersoon optreden. **De wilsverklaring kan op elk moment worden opgesteld. Zij moet schriftelijk worden opgemaakt ten overstaan van twee meerderjarige getuigen, van wie er minstens een geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt en moet gedateerd en ondertekend worden door degene die de verklaring aflegt, door de getuigen en, in voorkomend geval, door de vertrouwensperso(n)e(n).** Indien de persoon die een wilsverklaring wenst op te stellen fysiek blijvend niet in staat is om een wilsverklaring op te stellen en te tekenen, kan hij een meerderjarig persoon, die geen enkel materieel belang heeft bij het overlijden van de betrokkene, aanwijzen, die zijn verzoek schriftelijk opstelt, ten overstaan van twee meerderjarige getuigen, van wie er minstens een geen materieel belang heeft bij het overlijden van de patiënt. De wilsverklaring vermeldt dat de betrokkene niet in staat is te tekenen en waarom. De wilsverklaring moet gedateerd en ondertekend worden door degene die het verzoek schriftelijk opstelt, door de getuigen en, in voorkomend geval, door de vertrouwenspersoon of vertrouwenspersonen.

Bij de wilsverklaring wordt een medisch getuigenschrift gevoegd als bewijs dat de betrokkene fysiek blijvend niet in staat is de wilsverklaring op te stellen en te tekenen.

De wilsverklaring is geldig voor onbepaalde duur.

relatieve (weerlegbaar) karakter van dit vermoeden (zie: punt 3.2. Punten van meningsverschil).

- *Derde punt van consensus: het belang van de vroegtijdige zorgplanning als ondersteunend kader voor de patiënt en het zorgteam*

Ook al bestaat er geen 'recht op euthanasie', er bestaat wel degelijk een recht om euthanasie te vragen, om gehoord te worden en, indien van toepassing, om binnen een zorgkader op dat verzoek in te gaan. In dit advies is, onder meer aan de hand van klinische casussen, benadrukt hoe complex de hier besproken situatie is.

Het is daarom essentieel dat deze voorafgaande wilsverklaring, in het kader van de zorgvuldige medische opvolging bij een progressieve aandoening, of daarbuiten in het kader van algemene gezondheidsopvolging indien die bestaat, wordt opgesteld met of ter kennis wordt gebracht van de behandelende arts (specialist of huisarts). Het is daarnaast belangrijk dat ze wordt besproken in het kader van de vroegtijdige zorgplanning. Dit dialoogproces tussen de patiënt en het medisch team dat hem of haar begeleidt, en dat steunt op de voorafgaande wilsverklaring of deze helpt nauwkeurig op te stellen, is cruciaal om te voorkomen dat de wilsverklaring slechts een papieren formaliteit blijft. Desalniettemin mag de aanwezigheid van een dergelijk gesprek volgens het Comité geen formele procedurele vereiste vormen voor de geldigheid van een voorafgaande verklaring. Het kan immers gebeuren dat een dergelijk gesprek onmogelijk wordt, bijvoorbeeld in een context van een plotselinge en onomkeerbare aantasting van de wilsbekwaamheid.

Euthanasie - waarvan de etymologische oorsprong ("goede dood") hier in herinnering dient te worden gebracht - wordt in ons land reeds meer dan twintig jaar opgevat als een handeling die deel uitmaakt van de zorg, in het geval van een ernstige en ongeneeslijke aandoening of ongeval die bij de patiënt een aanhoudend en niet te lenigen lijden veroorzaakt en hem of haar in een uitzichtloze situatie plaatst. Het gaat om een zorgproces, dat zowel een medische als een relationele dimensie impliceert.

De beslissing om over te gaan tot euthanasie op basis van een voorafgaande wilsverklaring bij een persoon die niet langer wilsbekwaam is maar wel nog bij bewustzijn is, kan voor de arts moeilijker of gevoeliger zijn afhankelijk van bepaalde aspecten van de situatie en afhankelijk van de al dan niet bestaande mogelijkheid tot vroegtijdige zorgplanning.

Het Comité beveelt aan dat de arts :

- steunt op het advies van twee onafhankelijke collega-artsen (psychiaters en/of bevoegde specialisten in de betreffende aandoening), in het bijzonder met betrekking tot onomkeerbare impact van de aandoening en het verband met wat in de voorafgaande wilsverklaring is uitgedrukt;

- een multidisciplinaire overlegmoment organiseert indien een multidisciplinair team bij de patiënt betrokken is;
- in gesprek gaat met de familie en naasten, op voorwaarde dat de patiënt zich daar niet tegen heeft verzet.

In het geval dat de familie of de naasten van de patiënt worden geraadpleegd, gebeurt dit met als doel het inzicht van de arts in de exacte wil van de betrokken persoon te versterken en diens waarden beter te begrijpen. Dit overleg is niet bedoeld om de familie de mogelijkheid te geven zich tegen de wil van de patiënt te verzetten, noch om hen de verantwoordelijkheid voor de beslissing op te leggen. Er bestaat immers geen mogelijkheid tot vertegenwoordiging op het vlak van euthanasie. Toch blijft het belangrijk dat het verzoek, voor zover mogelijk, vooraf met de naasten wordt besproken. Zo kan de arts zich laten omringen door diverse perspectieven, de begeleiding van de naasten en het rouwproces beter organiseren, en spanningen rond of na het euthanasietraject helpen voorkomen.

Alle leden van het Comité zijn van mening dat het op regelmatige basis bespreken van de inhoud van de voorafgaande wilsverklaring een **gedeelde verantwoordelijkheid is van het zorgpersoneel en de betrokkene zelf, met inbegrip van diens vertrouwenspersoon en de naasten die hem begeleiden.**

Het is essentieel dat de bespreking van de voorafgaande wilsverklaring en eventuele vroegtijdige zorgplanning wordt vastgelegd in het medisch dossier, evenals de verslagen van overleg met de diverse betrokken partijen.

- *Vierde punt van consensus: euthanasie als antwoord op ondraaglijk lijden in de context van de onomkeerbare aantasting van de wilsbekwaamheid*

Euthanasie is een zorghandeling die recht doet aan haar etymologie, omdat ze een einde maakt aan lijden dat verband houdt met een ongeval of ziekte die, naast andere gevolgen, leidt tot wilsonbekwaamheid, en waarbij dat lijden niet te verlichten is ondanks de beschikbare zorgopties. Het Comité benadrukt dat het begrip 'lijden' verwijst naar een andere, hoewel niet exclusieve dimensie van 'pijn'. Beide hebben een subjectieve component (zelfs klinische pijnmeetinstrumenten zijn gebaseerd op zelfevaluatie) en zowel pijn als lijden kunnen leiden tot fysieke en/of psychische uitingen die door anderen waarneembaar zijn. Lijden kan in bepaalde contexten bovendien een extra dimensie hebben: een existentiële dimensie, namelijk de relatie die een individu aangaat met zijn toekomst als menselijk wezen en met zijn eigen vergankelijkheid. Deze existentiële dimensie, niet-pathologisch en ontologisch van aard, overstijgt religieuze en filosofische verschillen en vormt bovendien één van de bronnen waarin spiritualiteit (ook seculiere) en culturen binnen menselijke samenlevingen hun wortels vinden. Het is niet mogelijk om precies te bepalen wat lijden omvat: het is een *beleving* die vaak steunt op verschillende lagen van de menselijke ervaring en wordt ervaren als een

toestand waarin verschillende soorten waarnemingen en overwegingen samenvloeien (zie supra hoofdstuk 3.5.2.).

Het Comité wenst **uitdrukkelijk te erkennen dat de aantasting van de wilsbekwaamheid, veroorzaakt door een ongeval of een progressieve ziekte, naast fysieke en psychische en/of sociale componenten ook een eigen existentiële vorm van lijden kan veroorzaken, die moeilijk, zo niet onmogelijk te verzachten is.** Het bijzondere aan dit existentiële lijden is dat het reeds in een vroeg stadium kan optreden en mensen anticiperend kan ‘achtervolgen’: het vooruitzicht om niet langer zelf te kunnen beslissen wordt door sommige mensen als ondraaglijk ervaren omdat het de diepste bronnen van hun persoon en identiteit aantast. In een voorafgaande wilsverklaring zou het er dan om gaan vooraf de grenzen af te bakenen van een toestand die, op het moment van het opstellen, als ondraaglijk wordt beschouwd.

Hoewel dit lijden in een aantal gevallen eigen is aan wat men het *then-self* noemt en afneemt naarmate de ziekte vordert en het *now-self* zich vormt, kan het voorkomen dat het lijden intens blijft en zelfs toeneemt en niet meer te lenigen is .

Het Comité wil de veelzijdigheid en complexiteit van menselijk lijden erkennen, zowel wat betreft de verschijningsvormen als de verschillende dimensies ervan, inclusief de existentiële dimensie.

Het Comité is van oordeel **dat, wanneer de (huidige of te vrezen) gevolgen van een ziekte of ongeval waardoor een persoon zijn of haar wilsbekwaamheid verliest of zal verliezen, daadwerkelijk aanleiding geven tot ondraaglijk lijden – dat eventueel overwegend existentieel van aard is – het gerechtvaardigd is om euthanasie te overwegen** op voorwaarde dat een voldoende onderbouwde voorafgaande wilsverklaring werd opgesteld (zie bovenstaande punten).

4.2. Punt van dissensus: de voorafgaande wilsverklaring als weerlegbaar of onweerlegbaar vermoeden

Hoewel alle leden het erover eens zijn dat de voorafgaande wilsverklaring een drievoudig vermoeden inhoudt betreffende (i) de geldigheid en het duurzaam karakter van het verzoek, (ii) de aanwezigheid van lijden als gevolg van een ongeval of ziekte die de wilsbekwaamheid aantast, en (iii) de verwachting van het ondraaglijke karakter van dit lijden voor de betrokkene zodra de in de voorafgaande wilsverklaring beschreven drempels zijn bereikt of overschreden, bestaat er binnen het Comité geen consensus over de vraag of dit vermoeden weerlegbaar dan wel onweerlegbaar is.

A) Positie van voorafgaande wilsverklaring als onweerlegbaar

Voor de leden die deze positie ondersteunen, biedt een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie, zoals *hierboven* beschreven, personen die dat wensen de mogelijkheid om binnen een zorgvuldig omschreven kader te preciseren wat zij als ondraaglijk lijden beschouwen, wat het diepgaande en *weloverwogen* karakter van hun keuze illustreert. Zij zijn ook van mening dat, vanwege het per definitie persoonlijke en ten minste gedeeltelijk subjectieve karakter van het lijden, niemand anders dan de betrokkene zelf kan bepalen wat ondraaglijk lijden inhoudt. **Bijgevolg is niemand anders – ook niet de arts die de persoon nauw opvolgt – in staat om met zekerheid te betwisten wat de betrokkene in zijn voorafgaande wilsverklaring heeft aangegeven**; de patiënt zelf kan deze verklaring evenwel altijd wijzigen of herroepen, zolang hij als wilsbekwaam wordt beschouwd. Om deze redenen beschouwen deze leden de voorafgaande wilsverklaring als een vermoeden dat niet kan worden weerlegd op basis van eventuele tegenstrijdige signalen - door de arts en/of de omgeving als zodanig geïnterpreteerd - die de persoon uit nadat hij wilsonbekwaam is geworden. Volgens hen vormt hetgeen *voor het verlies van wilsbekwaamheid* is vastgelegd de meest betrouwbare leidraad in een situatie die wordt gekenmerkt door wisselende momenten en het verlies van wilsbekwaamheid.

Een eventueel uitstel van de uitvoering van de voorafgaande wilsverklaring vanuit medische of andere menselijke overwegingen die een periode van reflectie en overleg vereisen, hoeft geen afstel van de uitvoering ervan te betekenen. De wettelijke erkenning van de voorafgaande wilsverklaring als onweerlegbaar draagt bij tot het moreel bindende karakter ervan, meer dan wanneer de voorafgaande wilsverklaring wordt opgevat als een indicatief document.

Deze leden erkennen echter het recht van de arts om euthanasie te weigeren wanneer hij van mening is dat niet aan de wettelijke voorwaarden is voldaan, of wanneer hij een beroep wil doen op zijn gewetensclausule.

B) Positie van de voorafgaande wilsverklaring als weerlegbaar

Andere leden zijn daarentegen van mening dat de voorafgaande wilsverklaring een krachtig vermoeden vormt, maar dat dit vermoeden niet absoluut is gezien de specifieke kenmerken van de onderzochte situatie, en dat het dus slechts kan worden weerlegd onder de strikte voorwaarde dat binnen de zorgrelatie herhaaldelijk en duidelijk blijkt dat euthanasie niet langer de wens is van de patiënt.

Deze leden benadrukken dat, in tegenstelling tot het huidige kader van de voorafgaande wilsverklaring, de persoon die wilsonbekwaam is geworden, niet buiten bewustzijn is. Hij “beleeft zijn of haar leven”, ook al wordt dit beperkt door de ziekte. Daarbij blijft de persoon ervaringen opdoen die op het moment zelf betekenisvol kunnen zijn, en die voldoening,

plezier of zelfs vreugde kunnen brengen, waarvan de uitdrukking eventueel duidelijk zichtbaar is. Geen rekening houden met wat de persoon ervaart zodra hij ziek is geworden en met wat hij uitdrukt, zou niet alleen betekenen dat men een *a priori* hiërarchie aanbrengt tussen het *then-self* en het *now-self*, maar betekent ook dat men het *now-self* ontkent door voorrang te geven aan wat geschreven is boven wat nu ervaren wordt. Een systematische toepassing van de voorafgaande wilsverklaring, zonder mogelijkheid tot aanpassing, houdt het risico in dat euthanasie wordt uitgevoerd ondanks waarneembare tekenen van aanpassing aan de ziekte (zoals verder beschreven). Een dergelijke situatie kan artsen en zorgverleners in een ethisch en emotioneel moeilijke positie plaatsen. Met verwijzing naar de complexiteit van dit soort beslissingen, waarmee artsen in Nederland reeds worden geconfronteerd, benadrukt de KNMG “dat het leven van een persoon met vergevorderde dementie beschermenswaardig is, ongeacht wat de patiënt er eerder over heeft opgeschreven. De actuele wensen, belangen en voorkeuren van een persoon met vergevorderde dementie verdienen het om gerespecteerd te worden.”⁹⁹¹⁰⁰

De leden die dit tweede standpunt ondersteunen zijn van mening dat **de voorafgaande wilsverklaring weliswaar een hoge legitimiteit bezit, maar dat deze niet absoluut mag zijn en dat het drievoudig vermoeden dat eraan ten grondslag ligt weerlegd kan worden wanneer er duidelijke en aanhoudende, d.i. herhaalde tegenstrijdige signalen worden waargenomen die rechtstreeks van de betrokkene uitgaan en die het vermoeden van het aanhoudend verzoek en van ernstig lijden in twijfel trekken. Zij zijn echter van oordeel dat het bijzonder moeilijk is om de ondraaglijkheid van lijden te beoordelen** zonder een diepgaand gesprek met de persoon zelf, een gesprek dat door de aard en het stadium van de aandoening mogelijk niet langer kan plaatsvinden.¹⁰¹ Het zijn dus die tegenstrijdige signalen die worden geïnterpreteerd, en niet het lijden zelf dat wordt geëvalueerd.

⁹⁹ De KNMG is de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst.

<https://www.knmg.nl/download/knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde-pdf> p. 36-37. Merk op: De KNMG beveelt eveneens aan dat euthanasie enkel wordt uitgevoerd in aanwezigheid van “actueel ondraaglijk lijden voor de patiënt”, een punt waarover het Comité een genuanceerde positie inneemt.

¹⁰⁰ *Contra*: het citaat gaat verder met: “*Dat neemt niet weg dat het eerdere schriftelijke euthanasieverzoek in uitzonderlijke situaties gerespecteerd kan worden. Dit is dan alleen gerechtvaardigd als de uitvoering van de euthanasie overeenkomt met het eerdere schriftelijke euthanasieverzoek en als daarvoor geen contra-indicaties bestaan (zoals duidelijke tekenen dat de patiënt geen euthanasie meer wil). Daarnaast moet er sprake zijn van actueel ondraaglijk lijden voor de patiënt.*” (KNMG, op. cit., p. 37). De KNMG beveelt aan om vast te houden aan een criterium van ernstig lijden, dat klinisch waarschijnlijk kan worden beoordeeld aan de hand van bepaalde tekenen (weigering om te eten of gebrek aan interesse in voedsel, terugtrekking en weigering van interactie, moedeloze houding, enz.).

Het Comité heeft ervoor gekozen om de formulering “actueel ondraaglijk lijden” niet over te nemen, vanwege de eerder in het advies toegelichte onmogelijkheid om dergelijk lijden te objectiveren en het ondraaglijke karakter ervan vast te stellen via een hetero-evaluatie.

In de door het Comité aangenomen benadering wordt het lijden verondersteld op basis van het opstellen van een voorafgaande wilsverklaring, tenzij er duidelijke tegenstrijdige aanwijzingen waarneembaar zijn. <https://www.knmg.nl/download/knmg-standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde-pdf>

¹⁰¹ De KNMG stelt in deze context overigens voor: “Mocht euthanasie niet mogelijk zijn, dan mag de arts het schriftelijke euthanasieverzoek, in overleg met de naasten of de vertegenwoordiger, opvatten als aanwijzing om geen levensverlengende behandelingen meer te starten of deze te staken.”, *Ibid.* p. 37.

Deze leden erkennen dat de interpretatie van dergelijke signalen bijzonder complex is en vinden dat dit op regelmatige basis moet gebeuren in het kader van de vroegtijdige zorgplanning. Dit is noodzakelijk om rekening te houden met de evolutie van de pathologie en de mogelijk veranderende effecten ervan, die later aanleiding kunnen geven tot ernstig of intens lijden. In dat geval kan de voorafgaande wilsverklaring opnieuw in overweging worden genomen.

Vanwege de complexiteit ervan verdient het de voorkeur dat een dergelijke interpretatie wordt uitgevoerd door de behandelende arts en gebaseerd is op de raadpleging van ten minste twee andere artsen, waaronder psychiaters en/of bevoegde specialisten in de betreffende aandoening.

Naast deze medische evaluatie bevelen deze leden aan dat er een breed overleg wordt georganiseerd:

- met de teams die de persoon dagelijks omringen, inclusief de huishoudhulpen of mantelzorgers die het dichtst bij de beleving van de persoon staan,
- met de in de voorafgaande wilsverklaring aangeduide vertrouwenspersoon/personen en, indien mogelijk met de naaste omgeving voor zover de persoon, zich hier niet tegen heeft verzet.
- bepaalde leden zijn bovendien van mening zijn dat een dergelijk overleg eventueel zou kunnen plaatsvinden onder de vorm van een 'a priori'-toetsing of -controle (uit de aard van de zaak te onderscheiden van de 'a posteriori' aangifte van een uitgevoerde euthanasie zoals in de huidige wet voorzien is).¹⁰² Daarbij kan ook verslag gemaakt worden van eventuele consulten die nog plaatsgevonden hebben door in de aandoening gespecialiseerde artsen, eventuele suggesties i.v.m. bijkomende symptoomcontrole, het gevolg dat daaraan al of niet werd gegeven en de impact op het ondraaglijk lijden.¹⁰³

¹⁰² De Lepeleire, J., Beyen, A., Burin, M., Ceulemans, L., Fabri, R., Ghijsebrechts, G., Lisaerde, J., Temmerman, B., Van den Eynden, B., & Van den Noortgate, N. (2009). *Euthanasie bij personen met dementie: reflecties van artsen*. Tijdschrift voor Geneeskunde, 65(14-15), 666-671. <https://doi.org/10.2143/TVG.65.14-15.2000584>, p. 670: "Ze stellen dan ook de vraag of in dergelijke situaties, na multidisciplinair overleg en het maximaal benutten van de bestaande zorgmogelijkheden, een procedure zou kunnen ontwikkeld worden met een advies rond levensbeëindiging aan de hand van een „a-prioricontrole”." Dit werd hernomen in: De Lepeleire, J., Lisaerde, J., Tobback, C., Verhaeverbeke, I., Ghijsebrechts, G., Herweyers, K., Pattyn, I., & Van den Noortgate, N. (2022). *Euthanasie en dementie: reflectie op het KNMG-standpunt 'Beslissingen rond het levenseinde'*. Tijdschrift voor Geneeskunde, 78(22), 283-287. <https://doi.org/10.47671/TVG.78.22.028>;

¹⁰³ Cf. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, *Palliatieve zorg en dementie: levenseindebeslissingen. Reflectienota*, Vilvoorde (2018), p. 15-16. Daar wordt ook geopperd dat een dergelijk apriori-advies desgevallend ook kan gebeuren in aansluiting bij een ethisch comité van de voorziening (in ziekenhuis of woonzorgcentrum), eventueel onder de vorm van een ad hoc overleg zoals nu reeds binnen sommige

De leden die positie B verdedigen (de voorafgaande wilsverklaring is weerlegbaar) zijn van mening dat, in gevallen waarin de persoon na het intreden van de ziekte herhaalde en aanhoudende signalen vertoont die volledig in tegenspraak zijn met het vermoeden van ernstig lijden zoals vervat in de voorafgaande wilsverklaring, dit een belangrijke factor is om in overweging te nemen. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer de persoon niet alleen goed lijkt om te gaan met het leven met de ziekte, maar ook nog voldoening en plezier haalt uit het dagelijks leven en er interesse voor blijft tonen. In deze situatie kan de arts, na het inwinnen van het hierboven vermeld advies en overleg, oordelen dat **blijkbaar niet is voldaan aan het drievoudig vermoeden van het duurzaam karakter van een vrijwillig, weloverwogen en niet onder druk gesteld verzoek, als gevolg van een lijden dat voldoende intens is om ondraaglijk te zijn**. Het uitvoeren van euthanasie in dergelijke situatie zou dan kunnen worden beschouwd als het in alle omstandigheden laten primeren van wat vroeger in de wilsverklaring is vastgelegd boven wat blijkt uit de huidige levenservaring van de betrokkene.

In deze tweede opvatting is het vermoeden dus weerlegbaar.

In dat geval dient de wetgever zich expliciet uit te spreken over wie de uiteindelijke beslissing neemt, na afronding van het hierboven genoemde overleg. Er kunnen immers situaties zijn die onduidelijk en fluctuerend zijn en die mogelijk tot meningsverschillen of conflicten leiden. Het vastleggen van zowel de overlegmodaliteiten als de eindverantwoordelijke draagt bij aan de bescherming van de betrokken actoren.

5. Conclusies en aanbevelingen

De onderliggende vraag bij een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie, die wordt opgesteld vóór het verlies van wilsbekwaamheid, is die naar de **plaats van autonomie**. Is autonomie volledig vervat in en uitgedrukt door de voorafgaande wilsverklaring? Of kan – en moet – wat door de persoon wordt geuit nadat hij niet langer in staat is om zelf beslissingen te nemen over zijn gezondheid en levenseinde ook in aanmerking worden genomen? Zo ja, hoe kan de voorafgaande wilsverklaring – weloverwogen, gedetailleerd en expliciet – worden afgestemd op andere, meer diffuse vormen van menselijke communicatie, zoals houdingen,

ethische comités gehanteerd wordt, met inbegrip van een instantie die niet rechtstreeks bij de zorg is betrokken. Uit de aard van de aandoeningen is een euthanasieuitvoering in deze gevallen nooit zo dringend als een actueel euthanasieverzoek door een wilsbekwame patiënt, bv. met een acute pijnproblematiek bij terminale kanker. Een a priori-toetsing kan bovendien ook meer rechtszekerheid bieden en discussies achteraf vermijden, ook al maakt het aangifte achteraf niet overbodig. zie <https://palliatievezorgvlaanderen.be/wp-content/uploads/2021/06/REFLECTIENOTA-%E2%80%98PALLIATIEVE-ZORG-EN-DEMENTIE-LEVENSEINDEBESLISSINGEN.pdf>

uitdrukkingen en alle verbale en non-verbale signalen die fenomenologisch tot uiting komen in de interacties met de betrokkene?

De voorgaande ethische discussies illustreren de complexiteit en de ethische dilemma's die gepaard gaan met de kwestie van euthanasie bij personen met dementie of een verminderde wilsbekwaamheid. Binnen het kader van dit advies en ondanks talrijke consensuspunten was het niet mogelijk om tot een eenduidig standpunt te komen, wat heeft geleid tot de formulering van twee posities (zie supra). De diversiteit aan visies weerspiegelt zich in de standpunten van het Comité. Dit sluit echter niet uit dat het Comité een reeks conclusies en aanbevelingen formuleert, gericht aan de wetgever, Belgische instellingen en burgers die, rechtstreeks of onrechtstreeks, bij deze kwestie betrokken zijn:

- 1) Het Comité beveelt unaniem aan om **het huidige wettelijk kader inzake euthanasie aan te passen, zodat het toepassingsgebied van de voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie wordt uitgebreid en ook kan worden toegepast ten voordele van personen die weliswaar bewust zijn, maar bij wie de wilsbekwaamheid en het vermogen hun wil te uiten onherstelbaar zijn aangetast door een ongeval of ziekte**
- 2) Het Comité beveelt aan dat **in de voorafgaande wilsverklaring zeer duidelijk wordt aangegeven onder welke omstandigheden een persoon euthanasie wenst, inclusief bepaalde modaliteiten voor de uitvoering**, (met inachtneming van de voorwaarden zoals voorzien in de herziene wetgeving). Vanwege de complexiteit van het opstellen en interpreteren van een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie, wordt aanbevolen dat het proces zoveel mogelijk wordt begeleid door een arts of een andere competente persoon of organisatie. Gezien het onomkeerbare karakter van euthanasie is het ten eerste aangewezen dat de procedure voorafgaand overleg omvat tussen de arts die de euthanasie overweegt uit te voeren, de andere betrokken artsen en leden van het zorgteam en de naasten.
- 3) In de context van progressieve aandoeningen moet het verlies van de wilsbekwaamheid worden begrepen als een geleidelijk proces, waarvan het tempo deels onvoorspelbaar en specifiek is voor elke getroffen persoon. Dit vermogen kan daarom over een vrij lange periode fluctueren. Zolang de wilsbekwaamheid niet onherroepelijk is verloren, blijven de betrokken personen in staat om euthanasie te vragen op basis van een zogenaamd 'actueel' verzoek. **De beoordeling van de wilsbekwaamheid (het vermogen van de patiënt om een beslissing over zijn of haar gezondheid te nemen, in het bijzonder met betrekking tot euthanasie) valt onder de verantwoordelijkheid van de arts, in samenspraak met het multidisciplinaire team, indien een dergelijk team bij de begeleiding van de patiënt betrokken is.** Er bestaat geen perfect instrument om de wilsbekwaamheid objectief vast te stellen:

wilsbekwaamheid verschilt van cognitieve capaciteit en is minstens gedeeltelijk contextafhankelijk en specifiek voor het type beslissing dat genomen moet worden. **Er wordt bovendien aan herinnerd dat autonomie niet uitsluitend verbonden is aan cognitieve vermogens, maar ook afhangt van relaties en van wat in die relaties ondersteuning biedt aan mogelijk wankelende vermogens.** Voordat men daarom kan vaststellen dat iemand niet langer in staat is om een actueel euthanasieverzoek te doen, is het noodzakelijk om met voorzichtigheid en zorgvuldigheid na te gaan of de betrokkenen in dit opzicht nog wilsbekwaam is.

- 4) Het Comité beveelt aan de **complexe aard van het lijden door het verlies van wilsbekwaamheid te erkennen**. Lijden is van nature een ervaring die verder gaat dan een ‘simpele’ optelling van fysieke en/of psychische symptomen en vormt een subjectieve beleving. Het is daarom relevant om ook de mogelijke existentiële dimensie in aanmerking te nemen, die al kan worden ervaren vanaf de diagnose van een progressieve ziekte zoals dementie. **Het betreft niet alleen het actuele of te verwachten verlies van vermogens en capaciteiten, maar ook datgene wat voor veel mensen de basis vormt van een min of meer stabiel gevoel van hun zijn en identiteit.** Levensgebeurtenissen (zoals verlies van dierbaren of ernstige ziekten) roepen bijna altijd vragen op over de gevormde identiteit en leiden vaak tot aanpassingen hiervan. De in dit advies besproken aantastingen kunnen echter leiden tot huidig of verwacht lijden dat samenhangt met het vooruitzicht ‘zichzelf te verliezen’. Dit specifieke verlies – en de angst die het kan veroorzaken – kan bij sommigen leiden tot ernstig, mogelijk ondraaglijk lijden, hetgeen het Comité erkent.
- 5) Daarom beveelt het Comité aan om een voorafgaande wilsverklaring te beschouwen als een **drievoudig vermoeden**:
1. betreffende het **duurzaam** karakter van het verzoek om euthanasie dat door de ondertekenaar vrijwillig, weloverwogen en niet onder druk is geformuleerd, mits opgesteld in overeenstemming met het wettelijk kader;
 2. betreffende het **complexe lijden** dat het Comité beschouwt als voortkomend uit het plotselinge of geleidelijke verlies van wilsbekwaamheid ten gevolge van een ongeval of ziekte;
 3. betreffende het naar verwachting **ondraaglijke karakter van dit lijden** zodra de gevolgen van de ziekte één of meer duidelijk geïdentificeerde en beschreven drempels in de voorafgaande wilsverklaring bereiken.
- Er is in het Comité geen consensus over het weerlegbaar of onweerlegbaar karakter van dit vermoeden. Het is aan de wetgever om hierover een beslissing te nemen.
- 6) Het Comité is van mening dat **de vroegtijdige zorgplanning, bij de wetswijziging van 2024 ingevoerd in de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van**

de patiënt, een adequaat en relevant instrument is om het gesprek rond de voorafgaande wilsverklaring te voeren. Dit gesprek is een gedeelde verantwoordelijkheid van zorgverleners enerzijds en de betrokkene anderzijds (eventueel ondersteund door zijn of haar vertrouwenspersoon en/of naasten). De voorafgaande wilsverklaring behoort geen eenmalig en vervolgens vergeten document te zijn. Vooral bij progressieve aandoeningen is het essentieel het gesprek periodiek te herhalen en de wil van de patiënt te peilen in de stadia waarin hij zich nog voldoende kan uitdrukken. Voor zover mogelijk wordt aanbevolen dat hetzelfde zorgteam dit gesprek begeleidt. Deze continuïteit ondersteunt de autonomie van de patiënt met potentieel fluctuerende cognitieve beperkingen en draagt bij aan een gedeeld begrip binnen het team. **De momenten waarop dit gesprek plaatsvindt, dienen te worden vastgelegd in het patiëntendossier.** Het Comité herinnert eraan dat een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie geen absolute garantie biedt dat de wil van de betrokkene, zoals deze door hem of haar wordt geformuleerd, daadwerkelijk zal worden uitgevoerd. Het scheidt evenwel een kader waarin (i) fundamentele waarde wordt toegekend aan de in de wilsverklaring geformuleerde wil en (ii) wordt uitgenodigd tot dialoog en gedeelde reflectie in een complexe en gevoelige context.

Hoewel het Comité sterk aanbeveelt om deze bespreking te herhalen binnen het kader van zorgplanning bij een progressieve pathologie, **wordt niet aanbevolen hiervan een formele procedurele voorwaarde te maken die, indien niet nageleefd, de voorafgaande wilsverklaring niet toepasbaar zou maken.** Dit voorkomt dat patiënten worden benadeeld wanneer hun situatie plotseling verslechtert voordat zij hun arts opnieuw hebben kunnen consulteren. Tot slot kan de aanwezigheid van getuigen bij het opstellen van de voorafgaande wilsverklaring de verificatie van de authenticiteit ervan ondersteunen, met name wanneer deze wilsverklaring buiten een vroegtijdige zorgplanning tot stand komt, of in afwezigheid van een arts of andere zorgverlener die in het patiëntendossier bevestigt dat de betrokkene zorgvuldig heeft nagedacht over zijn of haar beslissing.

- 7) Ongeacht de keuze van de wetgever met betrekking tot de draagwijdte (relatief of absoluut) van het vermoeden dat verbonden is aan de voorafgaande wilsverklaring, beveelt het Comité aan dat voor het ten uitvoer brengen van **een voorafgaande wilsverklaring deze zorgvuldig wordt afgewogen en minstens wordt besproken:**
 - **met twee artsen, psychiaters en/of bevoegde specialisten in de betreffende aandoening.** Hun rol bestaat erin de door de ziekte veroorzaakte aantastingen te bevestigen, waaronder de onomkeerbare aantasting van de wilsbekwaamheid in het kader van euthanasie, (en bijgevolg het gewicht dat aan de voorafgaande wilsverklaring moet worden toegekend). Indien van

toepassing zouden zij ook maatregelen kunnen voorstellen voor pijnbestrijding of comfortverhoging;

- **in het kader van overleg met de personen die de betrokkene dagelijks begeleiden (zorgteams)**
- **in het kader van overleg met zijn of haar vertrouwenspersoon/personen zoals aangeduid in de voorafgaande wilsverklaring, en met andere naasten of enkelen onder hen, indien de betrokkene zich daar niet tegen heeft verzet.**

Deze verschillende advies- en overlegmomenten moeten bijdragen aan de bescherming van:

- enerzijds de patiënt, als persoon die door zijn ziekte of gezondheidstoestand kwetsbaar is geworden
- anderzijds de zorgverleners, in het bijzonder de betrokken artsen, zodat hun gewetensvrijheid wordt gewaarborgd en zij zoveel mogelijk worden beschermd tegen mogelijke druk – vooral wanneer ze niet ten volle overtuigd zijn dat zij lijden verlichten of tegemoetkomen aan de wil van de patiënt;

en de mogelijkheid bieden *in het geval de wetgever zou oordelen dat het door de voorafgaande wilsverklaring geïnstalleerde vermoeden weerlegbaar is* (en dus kan worden ontkracht), om eventuele afwijkende, herhaalde en aanhoudende signalen — die dat vermoeden van ernstig of ondraaglijk lijden en/of de wens tot euthanasie tegenspreken — te analyseren en te bespreken.

Er kan eveneens overwogen worden om een voorafgaande controle, evaluatie of ondersteuning bij de beslissing toe te vertrouwen aan een instantie die niet rechtstreeks bij de situatie betrokken is. Binnen het Comité bestaat hierover geen consensus.

8) Het Comité beveelt aan om publieke campagnes op te zetten:

- **om burgers te informeren over deze nieuwe regeling en over het algemene kader voor euthanasie** via gerichte bewustmakingscampagnes, gericht op het vergroten van hun kennis over de (huidige en eventuele toekomstige) wetgeving, alsook over regelingen en initiatieven met betrekking tot het levenseinde, voorafgaande wilsverklaringen en zorgplanning zodat burgers een realistisch beeld krijgen van wat mogelijk en niet mogelijk is en welke stappen men moet ondernemen om in een later stadium desgevallend euthanasie te kunnen verkrijgen;
- en om tegelijkertijd bij te dragen aan het ontkrachten van **vooroordelen over dementie of het verlies van zelfstandigheid en wilsbekwaamheid**. Deze vooroordelen leiden tot een te negatieve beeldvorming, niet alleen van de ziekte zelf, maar ook van de mensen die eraan lijden. Er moet worden benadrukt dat de

relatie met de betrokken persoon behouden moet blijven, en dat diens autonomie ondersteund moet worden via alle mogelijke vormen van contact, of dat nu verbaal, visueel, lichamelijk of op een andere wijze is, en dat zorgbehoeften moeten worden ingevuld (zie ook de slotaanbeveling betreffende palliatieve zorg). In diezelfde geest is het belangrijk om in de communicatie naar het brede publiek alternatieve visies aan te reiken tegenover het dominante maatschappelijke beeld van dementie of van het verlies van cognitieve vermogens (*reframing*). De huidige sociale representatie beïnvloedt immers sterk de levenskwaliteit van de betrokkenen en hun naasten. De negatieve blik van de samenleving wordt deel van hun probleem. Op dit moment overheerst een zogenaamd “verliesmodel” met alle gevolgen van dien. Eén van de kernuitdagingen van deze *reframing* is om de mens weer zichtbaar te maken achter de ziekte, en mensen in staat te stellen langer deel te nemen aan het sociale leven.

9) **Indien personen met dementie of een andere aandoening hun voorafgaande wilsverklaring wensen te herzien, moeten zij dit te allen tijde kunnen doen** zolang zij daarvoor nog wilsbekwaam zijn. De eerdere wil van een persoon, geuit toen hij autonoom en wilsbekwaam was, wint aan moreel gezag naarmate het vermogen om nieuwe kritische belangen en ervaringsbelangen (genoegens) waar te nemen afneemt.¹⁰⁴ In het geval dat de wetgever zou oordelen dat het vermoeden onweerlegbaar is en dat de voorafgaande wilsverklaring in principe moet worden uitgevoerd, zou het aan de patiënt zijn om hierin zelf de omstandigheden te omschrijven die als herroeping van de verklaring gelden (zoals bijvoorbeeld bepaald gedrag dat een weigering van euthanasie uitdrukt). Alleen de patiënt kan in dat geval beslissen dat de verklaring niet moet worden toegepast en dat zij dus wordt herroepen.

10) Het voorzichtigheidsbeginsel vereist dat de uitvoering van euthanasie op basis van een dergelijke wilsverklaring niet wordt beslist tijdens een plotseling incident, zoals een recente beroerte (CVA) of het optreden van een acute verwardheid bij een persoon met dementie. Acute episodes kunnen gevolgd worden door een verbetering van de toestand van de persoon en vormen daarom geen goed uitgangspunt om de situatie te vergelijken met de vooraf opgestelde wilsverklaring. De beslissing om tot euthanasie over te gaan dient altijd het resultaat zijn van een zorgvuldig traject, van de begeleiding van een evoluerende situatie die leidt tot onomkeerbare aantastingen.

¹⁰⁴ Menzel, P.T. en Steinbock, B. (2013). Advance Directives, Dementia, and Physician-Assisted Death. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(2), 484-500. <https://doi.org/10.1111/jlme.12057>

De noodzakelijke overtuiging van het zorgteam dat het in het belang van de patiënt handelt door diens leven te beëindigen via euthanasie, kan enkel ontstaan binnen een context van optimale zorg en dienstverlening. Hoewel het onvermijdelijk blijft om een zekere mate van onzekerheid te aanvaarden, kan deze onzekerheid worden verminderd door de eerder genoemde voortdurende dialoog en door zorg te bieden die de persoon in staat stelt comfort en betekenis in het leven te blijven ervaren. Het Comité wijst hier, zoals eerder al in zijn advies nr. 84, op het belang van **palliatieve zorg**.¹⁰⁵ Daarom is het noodzakelijk **alle betrokken actoren op te leiden in palliatieve zorg, dementiezorg, vroegtijdige zorgplanning en het omgaan met verzoeken tot euthanasie. Daarnaast zijn er diverse institutionele, politieke, organisatorische, communicatieve en financiële voorwaarden nodig om deze zorg daadwerkelijk te kunnen realiseren. In het bijzonder moet het systeem van financiering voor palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning zodanig worden vormgegeven dat álle burgers toegang hebben tot deze zorg, ongeacht hun sociaaleconomische status, de aard van hun aandoening en de setting waarin zij verblijven**¹⁰⁶. Sommige personen zullen immers beter toegerust zijn dan anderen om ten volle gebruik te kunnen maken van een voorafgaande arts-patiëntdialoog, waardoor zij in staat zijn een duidelijke en precieze voorafgaande wilsverklaring op te stellen en zo hun recht op zelfbeschikking te kunnen uitoefenen.

Het Comité ondersteunt ook de ontwikkeling van een beleid voor het leven met cognitieve aandoeningen in woonzorgcentra. Dit beleid omvat, naast aanbevolen medicamenteuze als niet-medicamenteuze maatregelen ter verlichting van symptomen gerelateerd aan de aandoening, een persoonsgerichte aanpak die de waardigheid, autonomie en sociale verbondenheid van de betrokkene waarborgt.

Ten slotte wijst het Comité op het mogelijke leed dat dergelijke situaties kunnen veroorzaken bij zowel de naasten als de zorgverleners. Het zou zinvol zijn om een **ruimte voor begeleiding** te creëren voor beide groepen.

¹⁰⁵ Advies nr. 84 van 27 maart 2023 over de beschikbaarheid van medische zorg, met name comfort- en palliatieve zorg, in verpleeghuizen in de context van een COVID <https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/nl/maison-de-repos>

¹⁰⁶Cf. de aanbevelingen geformuleerd door de Federale Evaluatiecel Palliatieve zorg: *Evaluatieverslag Palliatieve Zorg 2020* <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/2020-evaluatieverslag-palliatieve-zorg>

Opmerking inzake gebruik van Artificiële Intelligentie (A.I.)

In het kader van het opstellen van adviezen door het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek wordt artificiële intelligentie (AI) nooit gebruikt om ethische reflecties te voeren of te sturen, noch om de definitieve tekst van de uitgebrachte adviezen op te stellen. Deze reflecties zijn uitsluitend het resultaat van grondige besprekingen, hoorzittingen en beraadslagingen tussen de leden van het Comité, die plaatsvinden in beperkte commissies en tijdens plenaire vergaderingen. De ethische redenering, de onderliggende principes en de conclusies berusten volledig op menselijke expertise. Dit is de grondslag waarvan het Comité niet afwijkt.

In elk geval ligt de volledige verantwoordelijkheid voor de inhoud van de adviezen, hun samenhang en hun ethische geldigheid bij de leden van het Comité, die als enigen bevoegd zijn om deze goed te keuren.

Clausule inzake transparantie en pluralisme van het Comité

Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek is een onafhankelijke en pluralistische instantie, die de taalkundige en genderverhoudingen respecteert. Alle leden zijn verplicht om bij het begin van hun mandaat een belangenverklaring in te vullen en deze telkens aan te passen wanneer dat nodig is.

Overeenkomstig het pluralistische karakter dat eigen is aan ethische comités, wordt erop toegezien dat de samenstelling van het Comité op alle niveaus een evenwichtige vertegenwoordiging weerspiegelt van de verschillende filosofische stromingen die in de samenleving aanwezig zijn, naast het taalkundige en gender-evenwicht. Van de leden wordt niet verwacht dat zij hun overtuigingen of affiliaties verzwijgen, zolang deze in eigen naam worden uitgedrukt, met respect voor de opdracht van het Comité en de geest van dialoog die de uitwisselingen binnen het Comité moet kenmerken.

Het advies is voorbereid in de beperkte commissie “Euthanasie” samengesteld uit:

Covoorzitters	Coverslaggevers	Leden	Lid van het Bureau
Patrick Cras	Jacinthe Dancot	Marie-Anne Claude	Patrick Cras
Virginie Pirard	Martin Hiele	Patrick Cras	Virginie Pirard
	Virginie Pirard	Jacinthe Dancot	
		Franck Devaux	
		Christel De Pooter	
		Willem Distelmans	
		Chris Gastmans	
		Gilles Genicot	
		An Haekens	
		Alexandre Hébert	
		Jacqueline Herremans	
		Martin Hiele	
		Samuel Leistedt	
		France Lemaitre	
		Julien Libbrecht	
		Patrick Loobuyck	
		Frieda Matthys	
		Xavier Noël	
		Wim Pinxten	
		Virginie Pirard	
		Isabelle Reusens	
		Vincent Seutin	
		Johan Stuy	
		Murielle Surquin	
		Nele Van Den Noortgate	
		Paul Vanden Berghe	
		Joris Vandenbergh	
		Kathleen Vandenbergh	
		Hilde Van Kerckhoven	

Leden van het secretariaat

Beatrijs Deseyn

Dominique Dugois

Lieven Dejager (tot 31/08/2021)

Gehoorde deskundigen

Jo Lisaerde, Huisarts en coördinerend en raadgevend arts (CRA) van het woonzorgcentrum De Wingerd Leuven

Paul Vanden Berghe, gewezen Directeur Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Jurn Verschraegen, Directeur Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Leo Boermans, Voorzitter van de Vlaamse Parkinson Liga

Lut Moereels, gewezen ondervoorzitter en gewezen hoofdredactrice Vlaamse Parkinson Liga

Ivo Michiels, Sociale dienst Huntington Liga Vlaanderen

Alice Rivière, Medebestuurder van de Association Dingdingdong, l'Institut de coproduction de savoir sur la maladie de Huntington

Gert Huysmans, Voorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Jeff Pelgrims, Voorzitter Alzheimer Liga Vlaanderen

Albert Counet, Voorzitter Ligue Huntington Francophone Belge

Dit advies is beschikbaar op de site: <https://www.belgiumnationalbioethicscommittee.be/nl>