

Professionals leggen Euthanasiewet verschillend uit

Dement met een wilsverklaring, en dan?

Joost Visser

Mag een arts louter en alleen op basis van een wilsverklaring euthanasie verlenen aan een demente patiënt? De toetsingscommissies hebben de deur op een kier gezet. Wagenwijd open staat hij niet, blijkt uit een rondgang langs enkele betrokkenen.

'Demente mensen geven zichtbare signalen af dat zij lijden. En zolang er geen geneesmiddel bestaat tegen dementie, is dat lijden uitzichtloos.'

In een Brabants dorp overleed een demente vrouw na euthanasie. Al jaren lang had zij met haar huisarts gesproken over haar vrees om af te takelen en een schriftelijke

wilsverklaring was getekend, maar toen het moment dáár was kon zij ternauwernood duidelijk maken dat zij inderdaad dood wilde. Toch oordeelden de gezamenlijke regionale

beeld: Arie Kievit, HH



Wat zegt de wet?

Wie het leven van een ander 'op diens uitdrukkelijk en ernstig verlangen' beëindigt, krijgt volgens artikel 293 van het wetboek van strafrecht een gevangenisstraf van maximaal twaalf jaar of een boete van maximaal 78.000 euro. Dat geldt niet voor een arts, op voorwaarde dat deze voldoet aan de zorgvuldigheidseisen en zijn handelen meldt aan de gemeentelijk lijkschouwer.



De zes zorgvuldigheidseisen staan in artikel 2 van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Zo moet de arts onder meer 'de overtuiging hebben gekregen' dat er bij de patiënt sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek en van uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Mét de patiënt moet hij de overtuiging hebben dat daarvoor geen redelijke andere oplossing was dan levensbeëindiging.

Als de patiënt zijn wil niet meer kan uiten maar een verzoek tot levensbeëindiging heeft vastgelegd in een schriftelijke wilsverklaring, kan de arts aan dit verzoek gevolg geven, stelt de wet. De zorgvuldigheidseisen zijn dan 'van overeenkomstige toepassing'.

toetsingscommissies vorig najaar dat de euthanasie zorgvuldig was uitgevoerd. Er zijn situaties denkbaar, benadrukte plaatsvervangend coördinerend voorzitter Paul van Wersch, waarin de patiënt het schriftelijke verzoek niet meer kan bevestigen maar de arts tóch zorgvuldig handelt als hij eraan voldoet (zie *kader* op blz. 585).

Propje papier

'Ik noem het geen moord, maar zorgvuldig handelen was het ook niet', zegt specialist ouderengeneeskunde Bert Keizer. De huisarts had de vrouw maanden eerder moeten helpen,

toen een gesprek daarover nog mogelijk was: 'Maar mensen willen het leven pas achter zich laten als ze het niet meer willen. Ze slenteren zonder nadenken de gevreesde dementie binnen en werpen even een

propje papier over de schouder met het verzoek aan de arts om hen dood te komen maken als het te erg is.' Zelf zou hij het propje laten liggen: 'Voor mij is een wilsverklaring alleen zinvol als een demente patiënt ziek wordt en ik wil abstineren. Die maakt me dan zekerder van mijn koers naar de dood.' Hij vreesde het

moment dat hij er méér mee moet doen: 'Dat mensen straks hun vader of moeder laten opnemen, en op de vraag wat te doen bij complicaties antwoorden: "Hoezo complicaties? Vader heeft een euthanasieverklaring en wil gedood worden. Niet nu, want we hebben een examenfeest, maar rond de twaalfde mei schikt het. En sorry, Keizer: niet één, maar vijf toetsingscommissies hebben het goed gevonden!"' Als dat de trend wordt, stappen veel verpleeghuisartsen direct uit het vak. Ik ook.'

Noodsituatie

Is Keizers angst terecht? Mag een arts voortaan op grond van alléén die verklaring een eind maken aan het leven van een demente patiënt? 'Nee', is het stellige antwoord van huisarts Constance de Vries, die als SCEN-arts een positief advies gaf aan haar Brabantse collega. 'De patiënt moet ook het besef hebben van de ellendige en nooit gewenste situatie waarin hij terecht is gekomen, en daar ondraaglijk onder lijden. En voor de arts moet dat invoelbaar zijn.' Zij vertelt hoe een huisarts haar SCEN-advies vroeg bij een patiënt met longkanker en hersenmetastasen. Hij had een TIA gekregen, kort daarop een tweede. 'Ik moest haast maken, maande de huisarts, want een CVA dreigde en dan zou de patiënt mogelijk niet meer kunnen zeggen dat hij wilde sterven.'

De Vries was op tijd, gelukkig. Maar in een noodsituatie als deze mag de arts ook euthanasie verlenen als de patiënt zijn wilsverklaring niet meer kan bevestigen: 'Een arts mag de patiënt dan niet straffen door te zeggen: "Pech gehad, nu kan het niet meer." Maar als een patiënt in een vergevorderd stadium van dementie is en communicatie onmogelijk, dan moet je afzien van levensbeëindiging. Oók als er een wilsverklaring is.'

Vegetariër

Petra de Jong, niet-praktiserend longarts en directeur van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE) is stellig: 'De wet zegt dat de verklaring een mondeling verzoek kan vervangen. Dan moet je niet ook nog om een mondelinge bevestiging vragen. Waar heb je anders die verklaring voor?' Ook kan voldaan zijn aan de wettelijke eis dat er sprake moet zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden (zie *kader* 'Wat zegt de wet?'): 'Demente mensen geven zichtbare signalen af dat zij lijden. Zij huilen, staan steeds bij de deur naar buiten, vragen of ze mee naar huis mogen. En zolang er geen geneesmiddel bestaat tegen dementie, is dat lijden uitzichtloos.' Maar

'Ik noem het geen moord, maar zorgvuldig handelen was het ook niet'

niet iedere demente patiënt lijdt zichtbaar. Is stervenshulp in dat geval onmogelijk? 'Mensen veranderen', antwoordt De Jong. 'Wie altijd vegetariër was, gaat zich te buiten aan vlees, paters masturberen zich suf en benaderen vrouwen seksueel. Maar mensen willen sterven als zichzelf. In onze wilsverklaring aanvaardt de patiënt met zoveel woorden het risico dat er een eind aan zijn leven wordt gemaakt, ook als hij wilsonbekwaam, een andere persoon is geworden. Artsen kunnen ervan uitgaan dat hij deze situatie niet wil, en euthanasie verlenen. Hoe moeilijk dat ook voor hen is.'

Verdampt

Ook Govert den Hartogh, emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam, twijfelt niet aan de waarde van een wilsverklaring. 'De vraag of je er wel zeker van kunt zijn of de patiënt dood wil, is niet terecht. Diens wil is verdampt en de schriftelijke wilsverklaring treedt daarvoor in de plaats.' Ook aan de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden kan zijn

voldaan, stelt hij vast: 'Tien jaar geleden dachten we dat dementen niet lijden, hoogstens aan een bijkomende aandoening. Dat standpunt is inmiddels verlaten. Desoriëntatie, permanente boosheid of angst – het zijn tekenen

van ondraaglijk lijden.' De enige reden om dan géén gevolg te geven aan een wilsverklaring, zegt Den Hartogh, is als een patiënt zich coherent verzet tegen de dood. 'Die grens mag je niet overgaan.'

Ook als een demente níet ondraaglijk lijdt, vindt Den Hartogh euthanasie ethisch te verdedigen: 'De patiënt is dan immers in een situatie die hij niet heeft gewild. Maar de wet sluit het uit.' Iemand doden die niet beseft wat er gebeurt is zwaar, erkent Den Hartogh: 'Dat is wat artsen werkelijk dwars zit. Begrijpelijk, maar laten ze dat dan zeggen. Nu worden argumenten gebruikt die er feitelijk niet toe doen.'


Gezamenlijkheid

Naast de genoemde voorwaarden eist de wet ook dat de arts samen met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor diens lijden geen andere oplossing is dan levensbeëindiging. 'Die eis van gezamenlijkheid wordt nogal eens vergeten', zegt Cees Hertogh, specialist ouderengeneeskunde en hoogleraar ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen aan het VUmc. 'Ten onrechte, want daarin wordt het belang

benadrukt van een communicatieve relatie tussen arts en patiënt. Ik kan iemand alleen helpen sterven als deze ontvankelijk is voor mijn hulp. Zo niet, dan vervaagt de fundamentele grens tussen de dood geven en dood maken.' Daar komt bij dat de validiteit van wilsverklaringen blijkens onderzoek beperkt is: niet alleen veranderen mensen van mening en klopt de verklaring na verloop van tijd niet meer, ook zijn ze soms eerder op initiatief van de partner opgesteld dan op dat van de patiënt. 'Voor mij is de actuele belevingswereld van de patiënt leidend', zegt Hertogh dan ook. 'Een wilsverklaring kan helpen om met hem of haar in gesprek te komen. Maar zonder dat contact heb ik er niets aan.'

Doorligwonden

'De wilsverklaring is een belangrijk instrument, maar kan nooit in de plaats komen van het oordeel van de arts en de consultant', zegt ook Arie Kruseman, voorzitter van de KNMG. Hoe kunnen deze artsen tot dat oordeel komen? Kruseman: 'Ondraaglijkheid wordt zichtbaar als iemand bijvoorbeeld in bed ligt, doorligwonden heeft en het uitgilt van de pijn als hij wordt bewogen.'

Lastiger is het om vast te stellen of er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek. 'Op dat moment is dat bijna niet meer te doen', stelt Kruseman. 'Dat maakt het des te belangrijker dat de arts zeker weet dat de situatie precies zo ondraaglijk is als de patiënt in zijn verklaring heeft omschreven.' Een langdurige arts-patiëntrelatie is dan ook essentieel, benadrukt hij: daarin heeft de arts er bij herhaling met de patiënt over gesproken, weet hij wat de patiënt onder 'ondraaglijk' verstaat, en kent hij niet alleen de verklaring zelf maar ook het verhaal erachter. 'Die optelsom kan leiden tot een besluit om euthanasie te verlenen', zegt Kruseman. 'Mits de arts zich ervan heeft vergewist dat de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en dat lijden in lijn is met de wilsverklaring en de gesprekken daarover. Als er geen enkele communicatie meer mogelijk is, kan de arts niets.' (zie ook blz. 586). 

Op 6 maart, vlak na het ter perse gaan van dit nummer, hebben Arie Kruseman en de toetsingscommissie gesproken over elkaars zienswijze. Paul van Wersch wilde voor die tijd niet reageren.

'Iemand doden die niet beseft wat er gebeurt is zwaar'



Verwante MC-artikelen over dit onderwerp en de uitspraak van de regionale toetsingscommissie vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

Huisarts omstreden euthanasiezaak geeft toelichting

‘Langzaam zag ik haar geheugen verdwijnen’

Met toenemende verbazing en ontsteltenis lees ik in de media de reacties op de euthanasie bij de demente mevrouw uit mijn praktijk. Dit verhaal roept emotionele reacties op, ook bij mij. Maar een complexe casus als deze verdient een meer genuanceerde benadering.

Als huisarts was ik ruim tien jaar op pad met deze patiënte en haar gezin. Vanaf het begin wist ze me ervan te overtuigen, dat ze nooit het verpleeghuis in wilde. Voordat het zover zou zijn, wilde ze met mijn hulp sterven. Dit heeft ze keer op keer herhaald, zwart op wit, met en zonder gezinsleden, met en zonder externe deskundigen.

Zeer langzaam zag ik haar geheugen verdwijnen en de zorg rondom haar toenemen. Het was haar tijd nog niet, maar ze wist wel hoe het zou gaan: misschien met een slaappil, daarna een infuus en een euthanaticum. Ook dit scenario was goed met haar doorgesproken in de heldere fase.

Toen voltrok zich onverwacht snel een omslag. Een inhoudelijke discussie over haar euthanasiewens was gezien het plotseling toegenomen geheugengebrek niet meer mogelijk. Daarentegen zag ik wel haar lijden hevig verergeren: elk gesprek over haar ziekte bracht haar urenlang van streek, ze vertoonde ernstige dwanghandelingen, ze kon zichzelf niet meer verzorgen, ze was gedesoriënteerd. Opname in het verpleeghuis was onafwendbaar.

Het was moeilijk een beslissing te nemen, maar ik kon haar niet in de steek laten. Ik heb overlegd met vele huisartsen en collega's uit andere disciplines, onder wie een verpleeghuisarts, een neuroloog, een GGZ-psycholoog en een geri-

ater. Uiteindelijk vond ik dat ik aan haar wens kon voldoen, als ik inderdaad een positief advies van een SCEN-arts kon krijgen en als mevrouw me kort voor haar overlijden nog kon laten merken, dat ze wilde dat ik het zou doen. Aan die voorwaarden werd voldaan.

Op pad gaan met een patiënt met een hersenziekte die een euthanasiewens heeft, is moeilijk en zwaar. De richtlijnen beantwoorden niet alle vragen en lossen niet alle problemen op. Voor mij als huisarts was het de speciale relatie, die euthanasie mogelijk maakte: de continuïteit en intimiteit in de relatie met deze vrouw en soms ook met haar omgeving maakten me nog bewuster van mijn verantwoordelijkheid. Steeds heb ik me transparant opgesteld. Naar de toetsingscommissie heb ik een zware verantwoording afgelegd. Ik dacht er goed aan te doen om meer informatie te geven door mee te werken aan een publicatie in de NRC. Discussiëren over uiterst moeilijke vraagstukken in het (huis)artsenvak kan opbouwend zijn. Ik hoop dat deze toelichting tot nieuwe en genuanceerde discussie mag leiden.

Ik wilde en wil geen geschiedenis schrijven, maar heb met veel energie en inzet uiterst nauwkeurig en zorgvuldig hulp geboden. Ik heb de wijsheid niet in pacht, maar heb wel de vaardigheid tot een goede en vertrouwelijke relatie met mijn patiënten te komen. Het was deze mevrouw die met deze dokter ruim tien jaar op pad was, wat heeft geleid tot deze levensbeëindiging. 

Naam en adres van deze huisarts zijn bij de redactie bekend



beeld: ANP Photo