

INTERVIEW


Eva Nyst

e.nyst@medischcontact.nl

@medischcontact

BIJ GEVORDERDE DEMENTIE IS VOORAL VASTSTELLEN VRIJWILLIGHEID LASTIG

‘Invulling euthanasiecriteria aan update toe’



Een net verschenen verkenning van Verenso zet het stoplicht voor euthanasie bij dementie op basis van een wilsverklaring op oranje, omdat vaak niet aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. ‘De criteria in de wet gaan uit van een autonome, wilsbekwame patiënt’, zegt Verenso-voorzitter Nienke Nieuwenhuizen.

ED VAN RIJUSWIJK

Voorjaar 2017 plaatsten 450 artsen een advertentie in de krant met de oproep ‘Niet stiekem bij dementie’. Veel huisartsen, maar ook zo’n honderd van de ruim 1700 specialisten ouderengeneeskunde ondertekenden. ‘Relatief gezien veel’, zegt specialist ouderengeneeskunde Nienke Nieuwenhuizen, voorzitter van Verenso. Voor haar was dat het moment om te gaan inventariseren welke rol haar vereniging moet spelen in de discussie over euthanasie bij wilsonbekwame patiënten met dementie. Een ledenpeiling en vele ledenbijeenkomsten en schriftelijke consultatierondes verder liggen er nu zes conclusies (zie kader) waarmee Verenso verder kan, bijvoorbeeld in het KNMG-project Euthanasie en gevorderde dementie. Noem het vraagstuk van euthanasie bij wilsonbekwame dementiepatiënten gerust ‘de worsteling van een vereniging’, zegt Nieuwenhuizen. ‘Er zijn twee werelden, die van de jurist en die van de professional in de praktijk.’ De juristen hebben hun werk gedaan en euthanasie op basis van een schriftelijke wilsverklaring mag nu. Daarnaast bestaat de medische praktijk waarvoor

‘In het publieke debat is veel te weinig aandacht voor palliatieve zorg’

de zorgvuldigheidscriteria gelden uit de euthanasiewet. De wetgever heeft echter criteria opgesteld waarbij wordt uitgegaan van een autonome, wilsonbekwame patiënt. Maar een gevorderd demente patiënt van wie een schriftelijke wilsverklaring aan de dokter wordt voorgelegd, is meestal niet meer wilsonbekwam. ‘Daar moet eigenlijk nog een slag in worden gemaakt. De professionele invulling van de zorgvuldigheidscriteria is aan een update toe’, zegt Nieuwenhuizen.

Rekkelijken en preciezen

Bij de inventarisatie onder de leden is gestreefd rekkelijken en preciezen aan het woord te laten. Over een paar dingen bleek grote eensgezindheid te bestaan, zoals over de opvatting dat er in het publieke debat veel te weinig aandacht is voor palliatieve zorg. Nieuwenhuizen: ‘Het gaat steeds over de wilsverklaring en euthanasie. Maar dat is vaak geen oplossing. Dat wil niet zeggen dat er niks anders is. We willen de leden steunen om te praten over die andere weg, van palliatieve zorg.’ De maatschappelijke gedachte over het levenseinde klopt niet meer, stelt de voorzitter. Patiënten lijken te denken dat een akelig levenseinde alleen is te vermijden met een euthanasieverzoek, van palliatieve zorg hebben ze vaak nog nooit gehoord. In gesprekken over de dood moet de arts daardoor regelmatig ‘in de verdedigingsmodus’ omdat patiënten euthanasie eisen, waardoor het gesprek over goede zorg rond het levenseinde in de knel komt, vertelt Nieuwenhuizen.

In de peiling gaf 40 procent van de artsen aan toegenomen druk te voelen om euthanasie te verlenen. Nieuwenhuizen: ‘Er is een grote maatschappelijke roep om antwoord op de vraag wanneer het nou wel mag en wanneer niet. Maar er is geen simpel antwoord. Onze leden zijn het erover eens dat we niet toe moeten naar een afvinklijstje. Het is een heel individueel verhaal.’ En best een ingewikkeld verhaal, want omdat de wet is opgesteld met het oog op een wilsonbekwame verzoeker, komt de arts bij een wilsonbekwame patiënt allerlei problemen tegen als hij de zorgvuldigheidseisen langsloopt, verduidelijkt Nieuwenhuizen. ‘Het is moeilijk vaststellen of bij een patiënt met gevorderde dementie sprake is van een weloverwogen keuze, terwijl het juist bij wilsonbekwaamheid essentieel is dat je ervan overtuigd bent dat je doet wat iemand wil. Ook het vaststellen van het lijden is complex. En dan de vereiste dat er geen redelijke alternatieven zijn. Is een verpleeghuis een redelijk alternatief en wie bepaalt dat als een patiënt daar niet naartoe wil? Als sluitstuk is ook de uitvoering van een dergelijke euthanasie een uitdaging.’ Iemand met gevorderde dementie begrijpt immers niet wat de dokter komt doen. Dat euthanasie bij gevorderde dementie ook weleens als zorgvuldig wordt beoordeeld door de toetsingscommissies euthanasie, stelt Nieuwenhuizen niet gerust. Het is ‘kennelijk een heel individueel iets’ waarbij in een enkel geval wel aan de zorgvuldig-

ZES CONCLUSIES

De zes uitkomsten van de Verenso-verkenning Euthanasie bij gevorderde dementie:

1. Zorg voor mensen met dementie vraagt om palliatieve zorg. Euthanasie is slechts één van de mogelijke medische beslissingen rond het levenseinde.
2. Tijdig en herhaaldelijk spreken over wensen is belangrijk in de zorg voor patiënten met dementie.
3. Euthanasie komt zelden voor bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring, omdat in de praktijk vaak niet aan de zorgvuldigheidseisen wordt voldaan. Meer duidelijkheid over de professionele invulling van de zorgvuldigheidscriteria is gewenst.
4. Euthanasie bij ter zake wilsonbekwame patiënten met dementie en een schriftelijke euthanasieverklaring is bijzonder complex en vraagt om verhelderend onderzoek.
5. Collegiaal overleg en duidelijke kaders zijn belangrijk bij het afwegen van complexe medische beslissingen rond het levenseinde.
6. Maatschappelijke aandacht is nodig voor een reëel beeld over het levenseinde en de waarde van een schriftelijke euthanasieverklaring.

‘Het is heel belangrijk dat patiënten weten dat euthanasie geen recht is’

heidscriteria van de wet wordt voldaan. ‘Maar meestal schuurt het’, zegt Nieuwenhuizen, doelend op het onbehagen dat artsen voelen om een mens die zich daarvan niet bewust lijkt, het leven te ontnemen.

Was Verenso erbij toen de ministeries van Justitie en VWS samen met de KNMG in de Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek in 2015 vastlegden dat een schriftelijk verzoek in de plaats van een mondeling verzoek mag komen?

‘Ja, maar we hebben destijds wel aangegeven dat we problemen zagen rond de wilsbekwaamheid. Maar soms lopen de dingen zoals ze lopen. Je ziet vaker dat wordt geprobeerd een complex probleem samen te vatten in een eenduidige handreiking om zo helderheid te creëren. Onze boodschap nu is heel vervelend: “Het gaat niet 100 procent helder worden omdat het een heel individueel en contextgebonden verhaal is, waarbij de zorgvuldigheidscriteria leidend zijn.” En daarmee kom je in zo’n ingewikkeld proces, dat euthanasie bij gevorderde dementie eigenlijk bijna niet mogelijk is. In een heel uitzonderlijk geval wel, want niets in het leven is statisch. Maar bij gevorderde dementie gebeurt het eerder niet dan wel. Dus zo’n wilsverklaring is misschien niet wat men hoopt dat het is. Het is geen waardebond die desnoods door iemand anders kan worden ingeleverd.’

Zit er beweging in deze ‘waardebond’-discussie tussen de medische wereld en patiëntvertegenwoordigers als de NVVE?

‘Wij willen niet in getouwtrek terechtkomen op dat kwetsbaarste moment van het sterven, waarbij familie en patiënt tegenover een dokter komen te staan op basis van een papiertje. Daarom is het heel belangrijk dat patiënten weten dat euthanasie geen recht is van de patiënt en geen plicht van de dokter. Het probleem zit erin dat dementie een vreselijke ziekte is. We zien soms dat de patiënt lijdt, dat voelt als met de rug tegen de muur staan, maar we moeten onderzoeken wat daarop het antwoord is.’

‘Je noemt het vaststellen van het lijden complex.’

‘De vraag naar het lijden is een valkuil, maar het probleem van euthanasie bij gevorderde dementie zit hem vooral in de vrijwilligheid van het verzoek. Natuurlijk is het lijden vaak ook een vraagstuk, maar vooral omdat het er soms wel en soms niet is. De vraag is hoe een arts dat moet duiden, en of bijvoorbeeld dwanghuilen uitzichtloos en ondraaglijk is. Dat is bijna niet te bepalen als iemand niet meer wilsbekwaam is. Wat is lijden en wanneer is het ondraaglijk? En is iets wat je niet wil overdraagbaar naar de toekomst? Over die filosofische discussie zou ik wel

een aflevering van *Zomergasten* willen, dan is er de ruimte om het in alle facetten te belichten. Daarbij moet een arts toch toetsen of de patiënt het op dat moment ook nog wil. “Ja, maar mensen schrijven het juist op voor als ze het niet meer kunnen aangeven”, hoor je soms in de discussie. Maar in de somatiek blijkt 25 procent van de mensen met een euthanasieverklaring daarop terug te komen. Bij dementie kun je dat niet vaststellen.’

Wat gaat Verenso nu doen?

‘We willen de professionele invulling van de zorgvuldigheidscriteria in kaart brengen met de KNMG en met de wetenschappelijke wereld. We gaan onze handreikingen Zorgvuldige zorg rondom het levenseinde uit 2007 en Wilsonbekwaamheid uit 2008 aanpassen aan de nieuwste inzichten. Ook willen we een bijdrage leveren aan het publieke debat, zodat het niet alleen gaat over euthanasie, maar ook over wat palliatieve zorg is. Daarover moeten we vaker in gesprek gaan. En er moet goede opvang komen voor patiënten als er een crisis is. We willen onze leden ondersteunen om – dat is per slot van rekening hun expertise – levenseindegesprekken goed vorm te geven. Daar zit een enorme hoeveelheid zingeving in. Dus misschien moeten we ook interdisciplinair aan de slag met filosofen en geestelijk verzorgers, zoals dat nu ook al met ethici gebeurt. Ook zouden we bijvoorbeeld palliatieve zorg in de geneeskundeopleiding samen met andere opleidingen kunnen doceren zoals filosofie en humanistiek. Dat is overigens mijn eigen mening, dat staat niet in onze verkenning. Volgens mij moet je daar hulp invoeren. Dit zijn vragen die voorbij het dokterschap gaan – en voorbij de juristerij ook.’ ■



Kan euthanasie nog als je het niet meer kunt zeggen? Specialist ouderengeneeskunde, filosoof en auteur Bert Keizer, spreker op het congres **De dokter en de dood**, aarzelt hier niet over. Over de kwaliteit van het sterven spreekt ook Saskia Teunissen, hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg aan UMC Utrecht.

AANMELDEN VIA [MEDISCHCONTACTLIVE.NL](https://medischcontactlive.nl)

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.