

Doe dan iets in mijn koffie



Illustraties Dominique van der Mast, studio Octovidu



Dominique van der Mast, Studio Octovidu

Veel artsen willen geen euthanasie plegen bij dementie in een vergevorderd stadium. Tip: zoek een ruimdenkende arts. Nog een tip: creëer een opleiding tot stervenshulpverlener.

THEO MATTHIJSSSEN

Een vrouw te midden van symbolen van de eindigheid van het leven. Dat is het tafereel op een tekening in Teylers Museum in Haarlem, rond 1595 gemaakt door Johannes Stradanus (Jan van der Straet). Het bijschrift luidt: 'De mens moet denken aan het hiernamaals als hij nog gezond is'.

Toen ik dat las, moest ik denken aan wat de artsenfederatie KNMG adviseert aan dementerenden die euthanasie overwegen: 'Vraag er tijdig om, voordat het te laat is'.

Gelukkig (voor ons, mijn vrouw en mij) heeft de KNMG niet het monopolie op het vaststellen van medische beroepsopvattingen. Er zijn ook artsen met een ruimere zienswijze. Zij zijn wél bereid om de wettelijke mogelijkheid te gebruiken om bij gevorderde dementie euthanasie te verlenen.

Wie in een schriftelijke wilsverklaring meldt euthanasie te wensen in een goed omschreven stadium van dementie (of van een andere aandoening die tot wilsonbekwaamheid kan leiden), omdat hij een lijden aan die ziekte in dat stadium als ondraaglijk beschouwt en dat lijden niet wil

meemaken, doet er daarom verstandig aan al vroeg te overleggen met de huisarts. Is deze bereid om, zodra de situatie zich voordoet, uitvoering te geven aan de euthanasiewens zonder nadere bevestiging van de eerder opgemaakte wilsverklaring? Als je huisarts daarop een onbevredigend antwoord geeft, kun je overwegen een andere te zoeken, die wel bereid is euthanasie te verlenen in de situaties die je in >> je wilsverklaring hebt omschreven. Zelf hebben mijn vrouw en ik ook zo'n overstap gemaakt.

De euthanasiewet functioneert niet goed in gevallen van gevorderde dementie. Liever gezegd: de wet biedt weliswaar veel ruimte, maar in de praktijk blijkt het moeilijk artsen bereid te vinden deze ook daadwerkelijk ten volle te gebruiken.

Of een arts bij levensbeëindiging op verzoek zorgvuldig heeft gehandeld, beoordelen de Regionale Toetsingscommissies. In hun richtlijnen staat dat een schriftelijke euthanasieverklaring bij gevorderde dementie alleen bruikbaar is als helder is omschreven onder welke omstandigheden de patiënt het lijden aan die ziekte als ondraaglijk beschouwt, zodat de arts kan vaststellen dat de verklaring onmiskenbaar van toepassing is op de ontstane situatie.

Ik heb in mijn eigen verklaring opgenomen hoe de eventuele euthanasie moet worden uitgevoerd. Daardoor wordt duidelijk dat ik de consequenties van mijn keuze onder ogen heb gezien. De richtlijn vereist verder dat ik mijn wilsverklaring regelmatig met de arts bespreek en actualiseer.

Als de arts niet meer met de patiënt kan communiceren, is de verklaring leidend. Maar veel artsen achten een bevestiging van de doodswens

toch noodzakelijk, al is het maar door een hoofdknikje. Voor de wet is zelfs dat minimale signaal niet nodig. Wel dient de arts er rekening mee te houden dat de euthanasie niet mag doorgaan als de (wilsonbekwame) patiënt zelf op het beslissende moment duidelijke tekenen geeft geen levensbeëindiging (meer) te 'willen'.

Teylers Museum heeft nog een andere tekening van Stradanus, met een stokoude, doodzieke man. Ook hij wordt omringd door symbolen van de dood. Op de achtergrond zien we een processie. Er staat bij: 'De mens op leeftijd moet zich neerleggen bij ziekte en lijden.'

Onontkoombaar denk ik dan aan het KNMG-verdict: 'Te laat, je bent niet meer wilsbekwaam en je lijden kan niet meer worden vastgesteld: euthanasie is niet meer mogelijk.'

Dat advies heeft een bizar gevolg, want als patiënt moet je euthanasie vragen 'voordat het te laat is'. Heb je een 'strengere' huisarts, dan ben je genooddaakt euthanasie te vragen terwijl je daar eigenlijk nog niet aan toe bent. Andere patiënten, met een huisarts met een ruimere beroepsopvatting, kunnen nog wel een goede tijd hebben. Zij zitten niet met de stress om op het 'juiste' moment, 'voordat het te laat is', de knoop te moeten doorhakken.

Dit is de beruchte vijf-voor-twaalfproblematiek, een monstrum in de huidige euthanasiepraktijk. Het gevolg van de opvattingen van de KNMG is bijzonder onaantrekkelijk en ook ietwat wreed.

Het einddoel van de euthanasiewet moet volgens mij zijn dat iedereen zelf mag omschrijven in welk stadium van dementie het punt is bereikt: nu is het genoeg geweest. Veel mensen nemen in hun euthanasieverklaring een zinsnede op als: "Ik wil in geen geval dement naar een verpleeghuis; als ik niet meer thuis kan worden verzorgd wil ik euthanasie." Ook het niet meer herkennen van bepaalde naasten, in het bijzonder de partner, kan dat

punt markeren. Andere voorbeelden van ondraaglijk lijden zijn angst, paniek, desoriëntatie, verlies van de regie over het eigen leven, van het vermogen om te communiceren, en van waardigheid.

Voor deze situaties zijn standaardformuleringen in omloop, die in de verklaring kunnen worden opgenomen. Die formuleringen hebben het voordeel dat juridische vergissingen worden vermeden, maar het is noodzakelijk ze aan te vullen met zo concreet mogelijke omschrijvingen, die duidelijk op de individuele situatie van de opsteller van de verklaring betrekking hebben.

Euthanasie verlenen bij gevorderde dementie op grond van een schriftelijke wilsverklaring is voor veel artsen geen kwestie van barmhartigheid, maar veeleer van zelfbeschikking van de patiënt. Daarom behoort volgens deze artsen het verlenen van euthanasie bij gevorderde dementie niet tot het medisch handelen; hun opvatting is dat ze over een zo ingrijpende beslissing als het beëindigen van het leven nog met een patiënt moeten kunnen communiceren. Daarom is voor hen de overgang van het stadium waarin euthanasie nog wel kan naar het stadium waarin dat niet meer kan, scherp.

Dat ligt anders voor een jurist, die aan een schriftelijke wilsverklaring in beginsel dezelfde rechtskracht toekent als aan een mondelinge verklaring. Voor hem is die plotselinge cesuur, met vérstrekkende consequenties, willekeurig. De wetgever heeft in dit geval gekozen voor het juridische perspectief, en daar hebben veel artsen het moeilijk mee.

Deze botsende perspectieven zien we bij psychiater en pleitbezorger voor een zelfgekozen levenseinde Boudewijn Chabot, en anderzijds Steven Pleiter, directeur van de Levenseindekliniek. Samen met een paar honderd collega's heeft Chabot in februari 2017 onder het motto 'Niet stiekem bij dementie' een verklaring gepubliceerd tegen

het verlenen van euthanasie aan wilsonbekwame patiënten. Maar volgens Steven Pleiter is van stiekeme euthanasie geen sprake als de patiënt in een eerder stadium uitdrukkelijk voor dit scenario heeft gekozen.

De KNMG heeft, naar aanleiding van de actie van Chabot, in februari op haar website verklaard: "De KNMG wil bewaken dat in dit duivelse dilemma elke arts zijn eigen professionele en persoonlijke afweging kan blijven maken, volgens de ruimte die de wet artsen biedt."

Als een groot deel van de medische beroepsgroep het blijvend laat afweten, zullen in de toekomst steeds meer partners, kinderen en andere vertegenwoordigers van diepdemente patiënten onder druk komen te staan om op het verzoek in te gaan om dodelijke middelen toe te dienen.

De wetgever kan het verlenen van stervenshulp in dit soort gevallen, die niet evident tot het medisch-professionele domein behoren, maar beter aan een aparte beroepsgroep >>

opdragen. In het D66-wetsvoorstel om euthanasie bij 'voltooid leven' mogelijk te maken wordt gepleit voor een speciaal op te leiden 'stervenshulpverlener' of 'levenseinde-begeleider'.

Bij het verlenen van hulp bij zelfdoding bij 'voltooid leven' doet zich een vergelijkbare problematiek voor als bij euthanasie bij gevorderde dementie: ook dat zien veel artsen niet als hun taak. Als het tot wetgeving over 'voltooid leven' komt, dient mijns inziens te worden onderzocht of het mogelijk is binnen deze regeling ook een oplossing te vinden voor de problematiek van euthanasie bij gevorderde dementie.

Ik denk daarbij aan gevallen waarin in de schriftelijke wilsverklaring duidelijk is vermeld dat de patiënt zijn leven voltooid acht, indien hij in een staat van gevorderde dementie

is komen te verkeren en niet langer in de eigen woonomgeving kan worden verzorgd.

Als het tot wetgeving op het terrein van 'voltooid leven' komt, dient tevens te worden onderzocht of de speciaal op te leiden stervenshulpverlener ook een taak kan krijgen bij het verlenen van euthanasie bij gevorderde dementie. En dat artsen die niet mee willen werken, moeten doorverwijzen naar een collega die daartoe wel bereid is.

Dementie is een ellendige ziekte, maar als voldoende artsen bereid zijn euthanasie te verlenen, ook in geval van gevorderde dementie, kan de duur van het leed beperkt blijven en is de lijdensweg als die van de oude man op de tekening van Stradanus te voorkomen.

Ter vermijding van misverstanden: mijn standpunt is niet ingegeven door ongerustheid over de kwaliteit van verzorging in een verpleeghuis; mijn ervaringen daarmee zijn juist positief. Toch zou ik er als dementerende niet terecht willen komen.

Als het zover komt dat ik als dementerende euthanasie wil vragen, rijst de vraag op welke wijze die kan worden uitgevoerd. Ik heb de manier waarop ik dat wil geformuleerd in mijn eigen verklaring.

"Hoe stelt u zich dit voor?", vroeg Bert Keizer me in dit verband. Keizer is een zeer ervaren verpleeghuisarts die mordicus tegen euthanasie is indien de patiënt niet meer wilsbekwaam is en zijn doodswens niet meer kan bevestigen. "Moeten we dan stiekem een sterk slaapmiddel in uw koffie doen en als u daardoor bewusteloos bent dan pas een dodelijk middel inspuiten? Is dit wat u voor ogen staat? Bent u bereid om dat te doen bij uw vrouw? Denkt u dat een arts dat samen met een verpleegkundige wél zou willen doen?"

Mijn antwoord luidde: "Ik kan niet voor anderen spreken, maar ik wil inderdaad dat deze procedure bij

mijzelf zal worden gevolgd zodra ik wilsbekwaam in een verpleeghuis dreig te belanden." <<

Dit essay is een bewerking van de bijdrage die Theo Matthijssen schreef in de bundel '15 jaar euthanasiewetgeving'. De NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde) brengt de bundel uit op 17 oktober.

Theo Matthijssen (1946) is gepensioneerd rechter