

Het schriftelijk euthanasieverzoek van een patiënt met dementie

Dr. Petra de Jong, directeur Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde

Op 9 november 2011 verscheen een artikel in de Volkskrant over euthanasie bij een vrouw met dementie. De vrouw kan op het moment van de euthanasie haar doodswens niet meer duidelijk uiten. Voor het eerst was er in Nederland euthanasie toegepast bij een patiënt met dementie in een vergevorderd stadium.

Het ging om een vrouw die in 1999, zij was toen 53 jaar, geheugenproblemen kreeg. In 2003 werd de diagnose Alzheimer gesteld en niet lang daarna bespreekt zij haar euthanasiewens met de huisarts. Niet dat euthanasie dan al aan de orde is. Ze krijgt medicijnen en leeft nog een aantal jaren in redelijke gezondheid. Een paar jaar later wordt de euthanasiewens opnieuw met de huisarts besproken. Daarbij is -naast haar echtgenoot en kinderen- ook een psycholoog betrokken. De vrouw tekent een schriftelijk euthanasieverzoek en voegt een handgeschreven bijlage toe. Zij vraagt daarin de arts om euthanasie wanneer zij totaal afhankelijk wordt en daardoor naar een verpleeghuis zou moeten. Daar heeft ze vroeger als verzorgende gewerkt. Dit zijn voor haar omstandigheden waarin ze niet verder wil leven.

In 2009 verslechtert haar toestand plotseling. Het dementieproces versnelt en zij bespreekt haar schriftelijk euthanasieverzoek wederom met haar huisarts. Iets wat zij overigens met regelmaat doet. Op dat moment wil zij nog geen concreet verzoek om euthanasie doen. In 2010 verandert haar situatie totaal, verpleeghuisopname nadert. In het najaar vindt de huisarts het tijd om aan haar euthanasieverzoek te gaan voldoen. De vrouw is dan niet meer in staat haar doodswens te uiten. In de verklaring van de huisarts staat dat de vrouw geen concrete gedetailleerde herinneringen meer heeft aan haar schriftelijk euthanasieverzoek en haar euthanasiewens niet meer kan herhalen. Met andere woorden, de vrouw is niet meer wilsbekwaam. De huisarts wil in principe tot euthanasie overgaan, maar wil eerst een positief advies van een onafhankelijk arts, een SCEN-arts. De eerste SCEN-arts die wordt geconsulteerd, geeft een negatief advies. De arts is overtuigd van de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënte, maar kan zich niet vergewissen of het verzoek vrijwillig en weloverwogen is. De patiënte kan haar verzoek in het gesprek niet herhalen. De tijd dringt en de huisarts blijft recht willen doen aan het verzoek van de vrouw omdat hij overtuigd is dat zij in een situatie komt die zij nooit had gewild. De huisarts raadpleegt een tweede SCEN-arts die in de praktijk ervaring heeft met euthanasie bij beginnende dementie. Deze SCEN-arts betreft ook de naasten bij haar-

beoordeling of aan alle criteria is voldaan. Zij is van mening dat de ziekte met zich meebrengt dat de wilsbekwaamheid van de patiënt ook bij de naasten ligt. Naar haar mening is aan alle zorgvuldigheidscriteria voldaan.

De opmerking 'doe nou wat' die de vrouw tegenover de huisarts uit, ervaart de huisarts als een belangrijk teken. Voor hem is een belangrijke voorwaarde om tot euthanasie over te gaan: uit de mond van mevrouw nogmaals haar doodswens horen. Op 15 maart 2011 wordt de euthanasie uitgevoerd, de vrouw is op dat moment 64 jaar.

De euthanasie wordt bij een van de regionale toetsingscommissies gemeld. Vanwege de gevoeligheid rondom deze uitvoering, ten slotte was het de eerste keer dat euthanasie op basis van een schriftelijke verklaring bij gevorderde dementie was toegepast, wordt de casus voorgelegd aan alle vijf regionale toetsingscommissies. Het oordeel is uiteindelijk dat de arts zorgvuldig heeft gehandeld.¹

De artsorganisatie KNMG geeft naar aanleiding van deze casus een persbericht uit, waarin zij stelt dat het oordeel van de toetsingscommissie geen verschuiving van de praktijknorm is of oprekking van de euthanasiewet. Wel vindt zij dat de patiënt tot het moment van daadwerkelijke uitvoering de wens om te willen sterven in woord of gebaar duidelijk moet kunnen maken. Om die reden vindt de artsorganisatie dat bij euthanasie bij dementerende patiënten grote zorgvuldigheid en terughoudendheid is geboden.

Op 4 februari 2012 verschijnt er een uitgebreid interview in het NRC Handelsblad: 'De vrouw die niet meer wist dat ze dood wilde', waarin ook de echtgenoot, de huisarts en de beide SCEN-artsen aan het woord komen. Een storm aan reacties breekt los. De vragen die worden gesteld zijn: 'Is een schriftelijk euthanasieverzoek geldig bij iemand die dement is en voor hoe lang dan? Moet de Hoge Raad niet toetsen of een arts euthanasie mag uitvoeren bij iemand in een vergevorderd stadium van dementie? Staan wij toe dat we op grond van een eerder opgestelde wilsverklaring euthanasie verlenen aan een persoon die wilsbekwaam is geworden?'

Om deze vragen te kunnen beantwoorden is het zaak de euthanasiewet precies te bekijken. In artikel 2, lid 2 van de Wet toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, kortweg euthanasiewet, staat letterlijk: 'Indien de patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil

te uiten, maar voordat hij in die staat geraakt tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in het eerste lid, zijn van overeenkomstige toepassing’.

De zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

- a. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
- b. de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- c. de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
- d. met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
- e. ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
- f. de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

Schriftelijke wilsverklaring kan mondeling verzoek vervangen

Wettelijk heeft de schriftelijke wilsverklaring dus eenzelfde status als een mondeling verzoek (art.2, lid 2). Interessant is om te bekijken wat het stenografisch verslag, dat gemaakt is tijdens het debat over de euthanasiewet², zegt. Op antwoord van een vraag van een van de Kamerleden stelt toenmalig minister van Justitie, Benk Korthals, ‘De verklaring heeft dezelfde status als een concreet verzoek om levensbeëindiging. Anders gezegd, de schriftelijke verklaring vervangt een actueel mondeling verzoek.’ Er wordt letterlijk gezegd: ‘De aanwezigheid van een der beide, dus een mondeling of een schriftelijk verzoek, legitimeert de arts het verzoek in te willigen.’ Dit betekent niet dat een arts verplicht is te voldoen aan het schriftelijk euthanasieverzoek, evenmin als hij verplicht is een mondeling verzoek uit te voeren, maar de mogelijkheid is er dus wel. Ook de wilsverklaring ten aanzien van euthanasie van de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, spreekt van een verzoek. Dat communicatie essentieel is, blijkt ook uit wat in het debat is gezegd: ‘Hoe meer, hoe beter en concreter een patiënt met zijn of haar arts communiceert, hoe groter de kans dat een arts overtuigd raakt van de wens die in de schriftelijke wilsverklaring kenbaar is gemaakt’. Zo wordt er gezegd dat: ‘Het belangrijk is dat de inhoud van de verklaring tussen patiënt en arts wordt besproken.’ Dit is echter niet als eis in de wet opgenomen. Er wordt zelfs ingegaan op de situatie waarin iemand wilsonbekwaam wordt en zijn wilsverklaring niet besproken heeft met zijn arts. De toenmalig minister van Justitie stelt dan: ‘In dat geval zal hij (lees de arts) van de vrijwilligheid en weloverwo-

genheid van het verzoek overtuigd kunnen zijn, indien hij geen aanleiding heeft om het tegendeel aan te nemen. Hij gaat daarbij af op zijn bevindingen bij de bestudering van de medische geschiedenis van de patiënt en op gesprekken met – als die er zijn – familie en bekenden en een eventuele vertegenwoordiger van de patiënt.

Terug naar de commotie van dit voorjaar. In Medisch Contact nr. 10 van 9 maart 2012 stelt de KNMG dat toepassing van het wetsartikel waarin de wilsverklaring wordt geregeld, niet toepasbaar is in de praktijk: levensbeëindiging is dan zelfs ‘onverantwoord’. Met andere woorden: ‘geen communicatie, geen euthanasie’. Dit lijkt in tegenspraak met wat zij eerder over de casus in een persbericht naar buiten heeft gebracht. De professionele norm in het artikel in Medisch Contact is volgens de KNMG strikter dan de wettelijke norm. Echter bij het invoeren van een professionele norm hebben patiënten geen enkele zeggenschap en geen enkele mogelijkheid tot verweer. Het enige waar de burger zich op kan beroepen is de wettekst. Door deze tekst naast zich neer te leggen, wordt de toekomstige patiënt in zijn wens om levensbeëindiging genegeerd.

Ondanks dat een schriftelijk euthanasieverzoek een arts dus legitimeert om euthanasie uit te voeren, gebeurt dit in de praktijk – op deze ene besproken casus na – niet. Als argument om geen euthanasie uit te voeren, wordt niet zelden de vrolijke patiënt met dementie opgevoerd. Lezenswaardig is daarom het artikel van ethicus Govert den Hartogh in Medisch Contact nr. 12 van 23 maart 2012. Hierin stelt hij dat de alzheimerpatiënt, voordat deze zwaar dement is, nog steeds een conceptie van zichzelf heeft. Op grond daarvan ondergaat hij niet alleen zijn ervaringen, maar geeft hij daar ook interpretatie aan en handelt hij nog op basis daarvan. Den Hartogh verwijst hierbij naar een grondige empathische bestudering van de psychologie van de alzheimerpatiënt van de laatste twintig jaar. Zijn conclusie is dan ook dat een alzheimerpatiënt, juist omdat hij niet meteen volledig ophoudt het subject te zijn van zijn eigen ervaringen, vaak ervaringen heeft van ernstig lijden. De meeste specialisten ouderengeneeskunde erkennen inmiddels dat dementie wel degelijk ernstig lijden kan veroorzaken en soms ook dat het lijden als ondraaglijk is te bestempelen. Den Hartogh, en velen met hem, kunnen zich voorstellen dat artsen er moeite mee hebben het leven van iemand te beëindigen die daar niet meer om kan vragen. Maar, zegt hij, laten zij daar dan eerlijk voor uitkomen en zich niet achter de wet verschuilen. Het is niet de wet die euthanasie bij gevorderde dementie op basis van een wilsverklaring in de weg staat. Aan alle zorgvuldigheidseisen kan voldaan zijn. Ook aan de eis van ondraaglijk lijden. Dit is precies wat de toetsingscommissie over de casus concludeert.

De NVVE is daarom teleurgesteld in het standpunt dat de KNMG inneemt. In haar kwartaalblad Relevant verwoordt Hans van Dam, consulent hersenletsel, het als volgt. ‘Het

UIT HET JAARVERSLAG 2011:

‘De commissie overwoog met betrekking tot het vrijwillig en weloverwogen verzoek dat op grond van artikel 2 lid 2 wet toetsing levensbeëindiging op verzoek een ondertekende schriftelijke wilsverklaring een mondeling verzoek kan vervangen. In het onderhavige geval had patiënte al vanaf zeven jaar voor het overlijden, na het bekend worden van de diagnose, vele malen uitgebreid met de arts, een begeleidend psycholoog en haar gezin over actieve levensbeëindiging gesproken. Patiënte had daarbij telkens aangegeven onder welke omstandigheden zij haar lijden als ondraaglijk zou ervaren en levensbeëindiging zou wensen. Patiënte had dit standpunt en het euthanasieverzoek vastgelegd in een door haar ondertekende, regelmatig geactualiseerde, schriftelijke wilsverklaring terwijl zij wilsbekwaam was. Zij was tot op het laatst meestentijds nog wel in staat om door haar gedrag en uitingen haar eerdere wilsverklaringen te ondersteunen. Gezien dit alles achtte de commissie het aannemelijk dat het in de schriftelijke wilsverklaring verwoorde verzoek door patiënte vrijwillig en weloverwogen was gedaan.

Met betrekking tot de ondraaglijkheid van het lijden stelde de commissie vast dat tijdens de vele gesprekken die de patiënte met de arts en haar gezin over haar euthanasiewens had gevoerd, uitvoerig aan de orde was gekomen wat dat voor haar inhield. Patiënte had dit ook uitgebreid verwoord in haar schriftelijke verklaring. Zij had in die wilsverklaring omschreven dat het verlies van menselijke waardigheid door de totale afhankelijkheid van anderen, het niet langer herkennen van haar naasten en het onvermogen te begrijpen wat er in de wereld om haar heen gebeurde, voor haar een ondraaglijk lijden zou vormen. Patiënte had tevens aangegeven dat opname in een verpleeghuis wegens het niet meer zelfstandig thuis kunnen wonen, voor haar een reden zou zijn om euthanasie te verzoeken.

Patiënte kon vlak voor de levensbeëindiging de ondraaglijkheid van haar lijden weliswaar niet meer adequaat onder woorden brengen, maar de arts en de consulenten hadden uit de lichaamstaal en verbale reacties van patiënte zeer sterk de indruk gekregen dat patiënte de toestand waarin zij nu verkeerde – die zij voorheen als ondraaglijk had omschreven – ook als zodanig ervoer. De arts had zich hierin gesterkt gevoeld doordat patiënte, zij het op gebrekkige wijze, vlak voor de uitvoering van de euthanasie, nog enkele malen uitte dat zij dood wilde. Volgens de commissie kon de arts tot de overtuiging komen dat patiënte ten tijde van de uitvoering van de euthanasie ondraaglijk leed’.

Ook oordeelde de commissie dat het inschakelen van een tweede SCEN-arts met specifieke deskundigheid zorgvuldig was.

belangrijkste verschil bij inwilliging op basis van een schriftelijke wilsverklaring is dat mondelinge bevestiging op het moment van uitvoering vervalt. Dat is evident, want de wilsverklaring is pas aan de orde als een mondeling verzoek meer mogelijk is en dus is een mondelinge bevestiging een onmogelijke eis. Zodra een wilsverklaring de grondslag vormt, is er geen sprake meer van dat iemand nog kan willen of niet willen. In een krantenkop stond ‘Geen euthanasie bij een demente die zich bedenkt.’ Dat is in de situatie van deze vrouw een contradictio in terminis: iemand met gevorderde dementie mist simpelweg de cerebrale vermogens om te willen, dus zeker om zich nog te kunnen bedenken. Dat stadium is voorbij. En in het stadium dat de vrouw dat nog kon, heeft ze zich niet bedacht, geen enkele keer! Haar laatste wens was dus de wens die zij al jaren had: ik wil niet met gevorderde dementie naar het verpleeghuis’, aldus Van Dam.

Natuurlijk is het zo dat lang niet alle mensen met dementie een euthanasieverzoek hebben. En dat het gevreesde lijden voor sommigen blijkt mee te vallen, zoals Marike de Boer heeft onderzocht³ in haar proefschrift. Maar er zijn mensen die een weloverwogen en vrijwillig verzoek doen en daar tot het einde aan vasthouden. In 2011 werden 49 meldingen gedaan van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij dementie, twee keer zoveel als in 2010. In 48 van de gevallen betreft het patiënten in de beginfase van dementie. Deze mensen wilden ‘op tijd zijn’ om niet in een situatie te komen die zij niet wensten. Alle gevallen zijn als zorgvuldig beoordeeld.

Het verzoek om euthanasie op basis van een wilsverklaring is verre van gemakkelijk en allerlei problemen kunnen opdoemen. Toch moet men de wens van de burgers, die alleen terug kunnen vallen op de wettekst van de euthanasiewet, serieus nemen. Het is te gemakkelijk om te roepen ‘het mag en kan niet’. De schriftelijke wilsverklaring heeft in de genoemde casus de doorslag gegeven in het beoordelen van de zorgvuldigheid. Steeds meer mensen denken over hun levenseinde na en stellen een wilsverklaring op. Met z’n allen juichen we dat toe. Zowel de NVVE als de KNMG roepen haar leden op om tijdig over het levenseinde te praten. Maar doe je dat als (toekomstig) patiënt tijdig, dan blijken zowel die gesprekken als de wilsverklaring zodra je dement bent, voor de arts een wassen neus te zijn. Dat kan toch niet de bedoeling zijn.

LITERATUUR

1. Zie casus 7 uit het Jaarverslag 2011 van de Regionale toetsingscommissies euthanasie, pag. 21-24.
2. Kamerstuk 26691 nr.24, 15 november 2000.
3. *Advance Directives in Dementia Care*, Marike de Boer.

Correspondentieadres
s.michelis@NVVE.nl