

OPROEP TOT ZELFEUTHANASIE OVERSCHREEUWT DE NOODZAAK VAN GOEDE ZORG

Praat dementerende geen doodswens aan

Het grote manco van het levenseindedebat in Nederland is de fixatie op (zelf)euthanasie. Verreweg de meeste mensen sterven namelijk 'natuurlijk'. De zorg voor hen mag niet ondersneeuwen door eenzijdige aandacht voor de zelfgekozen dood, vinden Bert Ummelen en Marcel Olde Rikkert.

Dementerend in een verpleeghuis aan je eindje komen. In een samenleving waarin ouderdom sowieso niet geldt als 'toetje van het leven', is dit een ultiem doembeeld, het exacte negatief van het 'Zwitserlevengevoel': in plaats van vitaal een balletje slaan, wegwijnen in een luier. Een lot dat in werkelijkheid overigens slechts een minderheid van de patiënten met dementie treft. Dus is dementie een topic geworden in het euthanasiedebat en het aantal euthanasieën wegens dementie neemt snel toe. Spraakmakende discussiant op dit gebied is oud-psychiater Boudewijn Chabot. Zijn boodschap luidt vooral: wie niet in een psychogeriatrische zorgvoorziening terecht wil komen, doet er goed aan tijdig zélf de 'goede dood' te kiezen. Dus de geestelijke aftakeling vóór te zijn, die resulteert in wilsonbekwaamheid. Chabot wordt niet moe te vertellen, in krant en op tv, hoe deze 'goede dood' te bereiken valt: via Stichting De Einder is eenvoudig bij een bonafide internetadres wat pentobarbital te bestellen – het spul komt uit China of Mexico en is gegaran-

deerd dodelijk. Het zou weleens dé lifestyledrug van de babyboomers kunnen worden, denkt Chabot.

Marketeer

Het is Chabots verdienste dat hij mensen met een doodswens op een andere route dan de lastige van de euthanasiewet heeft gewezen, namelijk die van zelfeuthanasie, van sterven in eigen regie. Maar de 'onderzoeker van het zelfgekozen levenseinde' heeft trekken van een marketeer gekregen. Wees er op tijd bij, mensen – de boodschap aan ouderen die met Alzheimer worden gediagnosticeerd, is moeilijk mis te verstaan. 'Mocht ik ooit zelf in de dementiefuik terecht komen, dan hoop ik tijdig de regie te nemen met pentobarbital', schrijft hij in een groot artikel in NRC, eind november vorig jaar. In welgeteld één zinnetje herinnert hij er daarbij aan dat 'slechts een minderheid de behoefte aan maximale controle heeft en het overlijden al snel impland'. De meerderheid is niet de doelgroep: dat is precies het grote manco van het 'levenseindedebat' zoals dat in Nederland wordt gevoerd. Fixatie op levensbeëindiging, of

het nu euthanasie of zelfeuthanasie is, leidt af van het feit dat 96,5 procent van de sterfte in Nederland helemaal niet geforceerd is. De zorg in de laatste levensfase verbetert, dat geldt ook voor de zorg voor dementerenden. Zo is nog niet zo lang geleden een Landelijk Dementie Programma ontwikkeld. In zogenaamde koploperregio's zijn netwerken gekomen, waarin zorgprofessionals werken aan een zorgstandaard – belangrijk omdat de overheid haar beleid ten aanzien van chronische ziekten op zulke standaarden afstemt. Maar verbreiding en toepassing van kennis en kunde laten zeker te wensen over. Budgettaire verruiming is nodig. Dat zou, gelet op het overweldigende aandeel van 'natuurlijke' sterfte, het brandpunt van de aandacht moeten zijn; in plaats daarvan hebben we het er voortdurend over welke doodswens in termen van de wet acceptabel is of zou moeten zijn, en over de vluchtweg die je rest als je dokter nee verkoopt.

Buitenstaanders

Natuurlijk heeft hersenfalen in sommige gevallen een grote impact op de kwaliteit van leven. Toch verdient het beeld van dementie als een fuik waar je beslist niet in moet zwemmen bijstelling. Om te beginnen komt het, anders dan het beeld dat we van lichamelijke aandoeningen hebben, niet voort uit de ervaring van patiënten. Het is onze beleving, als buitenstaanders, naasten, die het idee scheidt van ondraaglijk lijden. Een review van artikelen die vanuit het perspectief van de



dood te maken, een man of vrouw die tegenspartelt als hij de spuit krijgt. Hoe het is om hem eerst stiekem een slaapmiddel door de vla te roeren. Dat voelt als moord.' Het is een retorische truc: eerst een euthanasie als een moord beschrijven en vervolgens de uitvoerende arts beklaagen omdat hij zich wel een moordenaar moet voelen. Het komt er eigenlijk op neer dat dementerenden zouden moeten afzien van een nog goede tijd om hun arts een belastend karwei te besparen. Dat is in de zorg een dubieuze prioritering. Gezondheid is in het nieuwe medische denken het zich kunnen aanpassen aan een veranderende omgeving, ook bij

Veel mensen hebben na de diagnose nog een ruim aantal goede jaren

patiënt zijn geschreven leverde geen onderbouwing op voor de stelling dat dementie daar noodzakelijk toe leidt.¹ De ervaring van controleverlies kan heftige emoties oproepen; toch vinden veel mensen met dementie manieren om met hun ziekte om te gaan en die een plek in hun leven te geven.

Intussen leidt de voorstelling van dementie als een noodlottige en mensonterende ziekte tot verdere stigmatisering en angst. Patiënten en naasten duwen het vermoeden dat sprake zou kunnen zijn van een dementie weg, artsen zijn terughoudend om de mogelijkheid ter sprake te brengen en een test voor te stellen. Terwijl juist in het beginstadium van de ziekte de aanpassing aan de cognitieve beperkingen op allerlei manieren kan worden ondersteund en symptomen met medicijnen kunnen worden beperkt of vertraagd. Bovendien ontnemt het beeld van een door aanleg of noodlot veroorzaakte ziekte mensen het zicht op de

optimistische onderzoeksresultaten die laten zien dat gezond leven en activering van lichaam en geest een goede kans op preventie of uitstel leveren. Los hiervan geldt dat veel mensen na de diagnose nog een ruim aantal goede jaren laten zien, vaak met slechts langzaam afnemende zelfstandigheid.

'Moord'

Chabot heeft, begrijpelijk genoeg, problemen met euthanasie bij gevorderde dementie. Een nog met heldere geest opgestelde wilsverklaring kan in zijn ogen geen substituut zijn voor de wilsbekwaamheid die de wet bij het verlenen van euthanasie eist. Dat kan hij vinden, maar de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie denkt daar inmiddels anders over. Ook in die zin behoeft het beeld van een fuik correctie: er zit een scheur in. Aan het slot van zijn NRC-artikel schildert Chabot in schrille tonen 'wat het betekent voor artsen om een onwetende

ziekte en gebrek. Artsen zijn ervoor om ziekten en beperkingen weg te nemen of te verminderen en bij ongeneeslijke aandoeningen de aanpassing eraan te ondersteunen. De oproep tot 'zelfeuthanasie' in beginstadia van dementie doet het tegenovergestelde en is daardoor schadelijk voor de volksgezondheid. ■

Bert Ummelen en Marcel Olde Rikkert zijn respectievelijk schrijver en redacteur van 'Wat nu? Gids voor wie te maken krijgt met ongeneeslijke ziekte', onlangs verschenen bij Bohn, Stafleu Van Loghem.

contact

hummelen@hotmail.com
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

De voetnoot vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen. Eveneens als een directe link naar het boek.