

NIET EENVOUDIG, MAAR OOK BIJ DEMENTIE IS AAN EUTHANASIECRITERIA TE VOLDOEN

Wilsonbekwaam en toch euthanasie

Een casus bij een wilsonbekwame patiënt met dementie demonstreert dat ook in zo'n situatie aan de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet kan worden voldaan.

Euthanasie bij patiënten met gevorderde dementie die ondraaglijk lijden is mogelijk volgens de Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek.¹ Een door de patiënt zelf opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek is dan vereist. Idealiter moet de wilsverklaring regelmatig geactualiseerd worden.² Toch blijkt de waarde van die verklaring in de praktijk beperkt. Bij 27 patiënten met gevorderde dementie werd het euthanasieverzoek niet gehonoreerd omdat ondraaglijk lijden moeilijk was te objectiveren, of omdat een eerdere euthanasiewens werd ontkend.³ In deze casus blijkt dat euthanasie bij een gevorderd dementerende toch mogelijk is.

Casus

Mevrouw G., weduwe sinds jaren, is 72 jaar. Ze heeft een goede relatie met haar drie kinderen. Na haar pensioen merkt ze dat haar hobby's, lezen en bridgen, haar minder goed afgaan. Ze is bang voor dementie, kent het beeld van haar grootmoeder en een oom. Na onderzoek krijgt ze de diagnose vasculaire dementie. Ze is altijd een sociaal mens geweest, maar trekt zich nu uit schaamte steeds verder

terug en kan zich door de toenemende afasie sociaal niet meer goed handhaven. Vanaf 2010 spreekt ze met de kinderen regelmatig over haar euthanasiewens als de ziekte voor haar ondraaglijk zou worden.

In 2012 zet ze haar euthanasieverzoek op schrift. Ze wordt opgenomen op een open afdeling in een verpleeghuis. Als ze over de gesloten afdeling loopt, vlak bij haar eigen afdeling, zegt ze tegen haar kinderen dat ze daar niet terecht zal komen. Maar ze komt er toch, en de arts zegt dat euthanasie een gepasseerd station is, omdat ze wilsonbekwaam is geworden. Haar woede en frustratie wegens het niet gehoord worden nemen toe en ze dreigt van het balkon te springen. Ze krijgt antidepressiva, antipsychotica en tranquilizers om haar handelbaar te maken. Haar familie meldt haar aan bij de Levensindekliniek.

De nieuwe specialist ouderengeneeskunde vindt het verzoek invoelbaar, maar heeft er niet genoeg ervaring mee. Inmiddels is mevrouw niet meer te hanteren wegens ernstige gedragsstoornissen op de afdeling en wordt ze overgeplaatst naar een PAAZ. Ze slaapt niet meer,

schreeuwt, klampt iedereen vast die ze tegenkomt, huilt en roept dat ze dood wil. Men probeert haar met andere medicatie te behandelen en prikkelarm te verplegen, maar zonder succes. De medicatie geeft nare bijwerkingen. Familie, vrienden en zorgprofessionals zien haar lijden. Inmiddels loopt de aanvraag bij een SCEN-arts omdat het team van de Levensindekliniek vindt dat aan de zorgvuldigheidscriteria is voldaan. Er zijn meerdere filmopnames die haar verdriet en ellende tonen en waarin ze ook roept om de dood. Na uitgebreid onderzoek is de SCEN-arts het eens met de aanvragend arts, en beschouwt de patiënt als wilsonbekwaam. Mevrouw G. zegt tegen een broer: 'Ik wil dood'. Als hij vertelt dat het mag, reageert ze opgelucht: 'Echt waar?' Haar laatste week is ze met heel weinig medicatie rustiger dan maanden tevoren. Ze lijkt het moment van de euthanasie te begrijpen. Te midden van bloemen, een rustgevende geur en muziek slaapt ze in, in aanwezigheid van haar familie.

Puzzelstukken

Euthanasie bij dementie komt weinig voor. Volgens de jaarverslagen van de

Mevrouw G.
bleef herhalen dat
ze dood wilde

RTE's werd er 109 keer euthanasie bij dementie toegepast in 2015 en 81 keer in 2014.⁴ In bijna al deze gevallen was er sprake van een dementerende die inzake euthanasie wilsbekwaam was en zelf zijn verzoek kon uiten. Het is problematisch voor een arts om mee te werken aan euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt met wie de communicatie moeizaam, zo niet onmogelijk is. In de Code of Practice wordt beschreven dat de onafhankelijke consulent de patiënt misschien niet meer zal kunnen spreken.⁵ Dan dient hij aan de hand van alle feiten en omstandigheden een oordeel te vellen. De familie, de verpleging, de behandelend arts, geriater of ouderenpsychiater wordt om informatie gevraagd. Al deze puzzelstukken samen geven een beeld van de patiënt. Met name is het belangrijk te beoordelen of de patiënt in een situatie is gekomen waarop de schriftelijke wilsverklaring onmiskenbaar is gericht.

Zorgvuldigheidseisen

In de beschreven casus liepen arts en consulent aan tegen beperkingen in de communicatie met de patiënt. Aan de hand van de zorgvuldigheidseisen wordt duidelijk hoe het toch lukte aan de wens van deze patiënt tegemoet te komen.

De eerste zorgvuldigheidseis houdt in dat de arts ervan overtuigd moet zijn dat het verzoek tot euthanasie vrijwillig is en weloverwogen. Dat betreft allereerst de wilsverklaring; is deze vrijwillig opgesteld en getuigt zij van inzicht in de ziekte en de vooruitzichten? Idealiter wordt de wilsverklaring besproken met de arts en regelmatig geactualiseerd.² Van belang is tevens of en hoe de patiënt aangeeft dat op dat moment speelt wat in de wilsverklaring is verwoord. De arts moet beoordelen of de naasten die de wilsverklaring onder zijn aandacht brengen de patiënt juist vertegenwoordigen en diens wens vooropstellen. Belangrijk hier was dat mevrouw G. uitingen deed die consistent waren met de eerder opgestelde wilsverklaring. In het verpleeghuis gaf ze nog duidelijk aan niet naar de gesloten afdeling te willen. Daar eenmaal beland bleef



TON TOEMEN / HOLLANDE HOOGTE

Het is problematisch voor een arts om mee te werken aan euthanasie bij een wilsonbekwame patiënt met wie de communicatie moeizaam is.

ze duidelijk maken dat ze niet in de huidige situatie wilde blijven en wilde sterven. Op basis van die uitingen kon de arts tot de conclusie komen dat de wilsverklaring nog steeds actueel was.

De tweede zorgvuldigheidseis betreft

de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden. Uitzichtloos is een situatie van gevorderde dementie zeker. Maar ondraaglijkheid is lastiger vast te stellen. Dat deze situatie voor mevrouw G. ondraaglijk was, kon afgeleid worden uit

Het is een enorme belasting voor alle betrokkenen

haar woede en frustratie en de toenemende gedragsstoornissen. Ook bleef ze herhalen dat ze dood wilde. De documentatie van de situatie, onder andere in filmopnames, bood de arts steun bij het vaststellen van de ondraaglijkheid.

De derde zorgvuldigheidseis houdt in dat de arts de patiënt moet hebben voorlicht over vooruitzichten en mogelijkheden. De patiënt met de diagnose dementie dient erop gewezen te worden dat in een gevorderd stadium van dementie euthanasie alleen mogelijk is als er ondraaglijk lijden bestaat dat voor de omgeving duidelijk waarneembaar is. In de casus was dit stadium gepasseerd en kon de patiënt op dit punt niet meer worden voorgelicht. Wel is met de familie gesproken over het verloop en over de moeilijkheden rond het besluit tot euthanasie, nu de patiënt niet meer wilsbekwaam was.

De vierde zorgvuldigheidseis is dat de arts met de patiënt tot de conclusie moet zijn gekomen dat er geen andere redelijke oplossing mogelijk is. In de casus was de voortdurende doodswens, gekoppeld aan zichtbaar lijden van de patiënt, voor de arts voldoende basis voor de overtuiging dat er sprake was van een gedeelde visie op het ontbreken van alternatieve oplossingen.

De vijfde zorgvuldigheidseis is het raadplegen van de consulent. Voor de consulent is, net als voor de uitvoerend arts, de congruentie tussen wilsverklaring en actuele situatie van belang. Verkeert de patiënt in omstandigheden die in de wilsverklaring als ondraaglijk zijn beschreven en geeft de patiënt nog te kennen dat de situatie ondraaglijk is? In de casus bleek de consulent hier op basis van waar-

neming van het gedrag van de patiënt en gesprekken met de omgeving van overtuigd te zijn.

De laatste zorgvuldigheidseis betreft de zorgvuldige uitvoering. Een patiënt met ernstige dementie kan de vraag of hij echt wil sterven niet meer beantwoorden. Dit maakt het conflict van plichten voor de arts scherp voelbaar. In de casus bleek de uitvoering uiteindelijk rustig te verlopen. In geval van onrust bij de patiënt kan overwogen worden om premedicatie toe te dienen, bijvoorbeeld 45 mg dormicum oraal. Dit wordt ook bij euthanasie in andere situaties op verzoek van de patiënt soms zo uitgevoerd.⁶

Emotionele impact

Een levensbeëindiging uitvoeren bij een patiënt die moeite heeft te begrijpen wat er gebeurt, is een enorme belasting voor alle betrokkenen. De familie voelt zich gedwongen om het verzoek onder de aandacht te brengen van de arts. Dat heeft een grote emotionele impact. Ook voor de uitvoerend arts is het niet gemakkelijk. De arts dient zich ervan te vergewissen dat de wilsverklaring op de actuele situatie betrekking heeft. De arts moet overtuigd zijn van het uitzichtloze en ondraaglijke lijden. De arts dient waar mogelijk met de patiënt en in ieder geval met de familie de vooruitzichten en mogelijkheden te hebben besproken. De besproken casus laat zien dat euthanasie bij ernstige dementie niet onmogelijk is. Maar moeilijk blijft het. ■

contact

vrieswd@home.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

web

De voetnoten vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.

IK DISCRIMINEER

Huisarts Roel Metz schreef een mooi verhaal in de NRC van 25 november 2016. 'Etnisch profileren, ik doe het dagelijks.' Hij schijnt de hele dag te profileren, ook cultureel. Hij schrijft dat hij in de loop der jaren zijn discriminatievermogen gaandeweg heeft aangescherpt. Hij zegt rekening te houden met de etnische achtergrond van zijn patiënten. Mensen met een Aziatische achtergrond behandelt hij nogal eens anders dan die met Afrikaanse wortels. Maar Roel durft dat laatste niet hardop te zeggen, bang om voor racist uitgemaakt te worden, terwijl hij alleen probeert om zorg op maat te leveren.

Sunny Bergman laat in haar documentaire *Wit is ook een kleur* zien dat witte (of blanke?) mensen zich niet realiseren dat ze onbedoeld discrimineren en zich onbewust superieur voelen. Ik heb respect voor zowel Roel als Sunny. Respect in de betekenis van waardering, eerbied. Tegenwoordig gebruiken jongeren het woord respect in een net iets andere betekenis. 'Respect, man', hoorde ik pas een patiënt van Noord-Afrikaanse afkomst tegen me zeggen aan het eind van een consult. Een soort verbale high five. Tevreden met zijn huisarts. Van een oudere blanke patiënt met dezelfde opmerking zou ik schrikken. Van een politiek correcte witte patiënt verwacht ik eerder 'Met alle respect, dokter, maar...', om me duidelijk te maken dat ik er niets van begrepen heb. Blijkbaar stem ik net als Roel Metz cultureel af, maak ik onderscheid tussen groeperingen. Marokkanen hebben meer kans op thalassemie dan Nederlanders. Ik discrimineer opzettelijk. Of ik me ook onbewust superieur voel, weet ik niet. Het gebeurt immers onbewust. Met racisme heeft zorg op maat in ieder geval niets te maken.

Jos van Bommel is praktijkhouder in Amersfoort