

Constance de Vries-Ekkers
huisarts niet-praktiserend en
SCEN-arts

Arie Nieuwenhuijzen Kruseman
emeritus hoogleraar interne
geneeskunde, Universiteit
Maastricht

Guy Widdershoven
hoogleraar filosofie en medische
ethiek, Vrije Universiteit
Amsterdam

WAARDE WILSVERKLARING BEPERKT INDIEN DEMENT EN WILSONBEKWAAM

Levenseindekliniek: zelden euthanasie bij dementie

Uit een overzicht van 26 casussen blijkt dat de Levenseindekliniek vrijwel nooit euthanasie uitvoert bij patiënten met een vergevorderde staat van dementie. Ook niet als er een heldere wilsverklaring beschikbaar is.

Bij beslissingen over euthanasie bij een patiënt met gevorderde dementie speelt de schriftelijke wilsverklaring een belangrijke rol. Volgens de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl) kan deze verklaring de plaats innemen van een mondeling euthanasieverzoek als de patiënt dat verzoek niet meer mondeling kan doen. Er moet dan wel sprake zijn van ondraaglijk en



uitzichtloos lijden en het verzoek moet aansluiten bij wat daarover in de wilsverklaring is opgetekend. In de 'Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek', die het ministerie van VWS onlangs heeft gepubliceerd, zijn voor patiënt en arts praktische richtlijnen opgenomen hoe een schriftelijke wilsverklaring kan worden opgesteld en wanneer de inhoud daarvan betekenis kan hebben. Aangezien de opvattingen van een patiënt over wat ondraaglijk lijden is in de tijd kunnen veranderen, wordt in de handreiking aangeraden de wilsverklaring regelmatig te bespreken, zodat een patiënt erop kan rekenen dat de arts weet wat de meest recente wens is en wat voor hem of haar ondraaglijk lijden is. Maar dan nog is het voor de arts moeilijk om te bepalen wanneer de uitzichtloze en ondraaglijke toestand is bereikt indien de patiënt dat zelf niet meer kan toelichten. Het wordt ook lastig als de patiënt dat wat eerder als ondraaglijk en uitzichtloos werd beschreven niet meer als ondraaglijk ervaart of als de patiënt zich de inhoud van de wilsverklaring niet meer herinnert of zelfs de eerdere euthanasiewens ontkent.

Om een indruk te krijgen van de discrepantie tussen de eerder opgestelde verklaring en de actuele situatie, en in hoeverre de wilsverklaring dan een rol speelt in de besluitvorming tot levensbeëindiging, onderzochten wij de dossiers van patiënten die waren aangemeld bij de Levenseindekliniek en bij wie sprake was van dementie en wilsonbekwaamheid.

Dossieranalyse

Van 1 maart 2012 tot 1 mei 2015 zijn bij de Stichting Levenseindekliniek (SLK) 197 patiënten met dementie aangemeld. Op grond van de criteria van Grisso en Appelbaum waren 35 van hen wilsonbekwaam. 9 patiënten hadden geen wilsverklaring; daarom nam de SLK hun verzoek tot levensbe-

eindiging niet in behandeling. Van de resterende 26 demente en wilsonbekwame patiënten werden de SLK-dossiers bestudeerd. Bij al deze patiënten was het verzoek tot hulp bij levensbeëindiging door een gemachtigde gedaan. De man-vrouwratio was 6/20, de gemiddelde leeftijd 81 jaar (spreiding 60-96).

Blijkens de gespreksverslagen in de dossiers was met al deze patiënten verbale of non-verbale communicatie mogelijk. 25 patiënten konden of wilden de euthanasiewens niet bevestigen. Eén patiënt bevestigde de euthanasiewens wel, maar achtte uitvoering daarvan (nog) niet aan de orde. Bij slechts één van de 26 patiënten was volgens de SLK sprake van ondraaglijk lijden. Deze patiënt at en dronk niet meer, was wisselend geobstipeerd en incontinent voor ontlasting, gilte bij de verzorging en had hallucinaties. Zij overleed twee weken na aanmelding op natuurlijke wijze. Van de overige patiënten vond de SLK niet dat ze ondraaglijk leden, ongeacht of zij deze situatie eerder ondraaglijk hadden genoemd. Omdat hun lijden niet ondraaglijk was en omdat patiënten de wens tot levensbeëindiging niet wilden of konden bevestigen, honoreerde de SLK geen van de 26 verzoeken. We beschrijven twee kenmerkende casussen (zie *kader*).

Problematisch

Beide casussen en de overige bestudeerde dossiers illustreren dat het uitvoeren van een verzoek tot levensbeëindiging bij een wilsonbekwame patiënt die zelf geen weloverwogen euthanasieverzoek meer kan formuleren, problematisch is en in de praktijk zelden tot niet gebeurt. Honorering van een verzoek tot levensbeëindiging bij dementie is sowieso complex. In 2014 kregen de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 5306 meldingen waarvan 81 over patiënten met dementie (1,5%). Het betrof vrijwel

Casus 1

Een 66-jarige vrouw met de ziekte van Alzheimer, omschreef in 2009 met hulp van haar man en zoons dat zij euthanasie wil als zij volledig ADL-afhankelijk wordt, vrienden niet meer herkent en heftige pijn krijgt. In haar verklaring staat ook dat zij zich realiseert dat het beloop van haar ziekte lastig voorspelbaar is, maar dat ze weet dat haar ziekte uitzichtloos is en dat ze eens een lijdensweg zal krijgen. Haar uitdrukkelijke wens is dan ook 'dan niet meer verder te leven'.

Als de fase die zij beschrijft in haar wilsverklaring, is aangebroken wordt zij aangemeld bij de Levenseindekliniek. Er is apraxie, ze zit in een rolstoel en is volledig ADL-afhankelijk. Ze kan nog maar een enkel woord spreken. Ze heeft geen pijn en is naar eigen zeggen niet ongelukkig. Over de verzorging is ze tevreden. Van haar euthanasievraag herinnert ze zich niets. Patiënte leeft nog, maar op een manier die haar echtgenoot omschrijft als ellendig.

Casus 2

Een vrouw van 65 jaar met alzheimer, heeft in 2013 op drie A4'tjes uitvoerig omschreven wat zij ondraaglijk vindt. Ze noemt onder meer ADL-afhankelijkheid, geen grip meer op het handelen, het niet meer herkennen van naasten, niet meer op een zinvolle manier kunnen communiceren, de draad kwijtraken in een gesprek, karakterveranderingen van heel rustig naar zeer geagiteerd, van verzorgd naar slonzig, lui en onverschillig, incontinentie, et cetera. Als de SCEN-arts haar beoordeelt, vindt zij het leven echter fijn en herinnert zij zich niets van een euthanasieverzoek. Zij lijdt ook niet zichtbaar. Enkele maanden later overlijdt zij door een natuurlijke oorzaak. Haar man is blij dat zij uiteindelijk gekozen heeft voor het leven.

allemaal patiënten die zich in de beginfase van dementie bevonden en die dus nog zelf een euthanasieverzoek konden indienen. De RTE's beoordeelden al deze verzoeken als weloverwogen en de besluitvorming als zorgvuldig.

In de beschreven casuïstiek ging het echter steeds om wilsonbekwame patiënten bij wie het verzoek tot levensbeëindiging werd gedaan door een gemachtigde en op basis van een eerder opgestelde wilsverklaring. In de WtI staat dat indien een patiënt van 16 jaar of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, een eerdere schriftelijke wilsverklaring – opgesteld toen hij zijn belangen nog goed kon overzien – een weloverwogen mondeling verzoek kan vervangen.

Professionele verantwoordelijkheid

Tegenover deze wettelijke zorgvuldigheidseis, staat de professionele verantwoordelijkheid van de arts. De KNMG acht het voor de invulling daarvan bij verzoeken tot levensbeëindiging noodzakelijk dat er nog sprake is van enige verbale of non-verbale communicatie. Deze door de KNMG geformuleerde norm geeft anders dan de juridische norm geen absoluut kader aan, maar doet een beroep op de professionele standaard van artsen. Daarmee kan de uitkomst van de overweging om al dan niet over te gaan tot levensbeëindiging binnen de kaders van de WtI van geval tot geval variëren. Bij de beschreven patiënten was een wilsverklaring aanwezig én kon verbaal of non-verbaal het lijden en de euthanasiewens worden beoordeeld. Op basis daarvan werden alle verzoeken afgewezen. Dit wijst erop dat de beoordelende SLK-teams zich bij hun besluit vooral hebben laten leiden door hun professionele verantwoordelijkheid, en niet door de juridische status van de wilsverklaring. Van een arts kan ook niet verwacht worden dat hij een verzoek tot levensbeëindiging honoreert als hij niet overtuigd is van het ondraaglijk lijden van de patiënt of als de patiënt euthanasie afwijst, ongeacht zijn wilstoestand en wat hij daarover eerder heeft opgeschreven. Dit betekent overigens niet dat demente patiënten niet ernstig kunnen lijden. Ondraaglijk lijden wordt immers niet alleen bepaald door wat als zodanig bewust ervaren wordt, maar ook door daarbij horende emoties. Emoties als verdriet, angst en boosheid worden door dementie vaak niet aangetast. Van de beschreven serie patiënten was dat maar bij één patiënt het geval. In dit geval verzette patiënt zich echter tegen euthanasie toen het verzoek voorlag.

Het feit dat vrijwel alle patiënten de euthanasiewens ontkenden toen zij in de situatie verkeerden die zij in hun eerder opgestelde wilsverklaring ondraaglijk hadden genoemd, geeft aan dat het verleggen van de grenzen van wat nog draaglijk is, bij gevorderde dementie meer regel dan uitzondering is.

Wilsverklaring

De wijze waarop met de wilsverklaring van deze patiënten is omgegaan, betekent niet dat het opstellen ervan geen zin heeft. De wilsverklaring geeft immers ook aan welke behandeling een patiënt niet wil. Zo kan iemand bijvoorbeeld aangeven dat hij

Regelmatige bespreking en actualisering van de wilsverklaring helpt

een behandeling met antibiotica weigert. Dat dient gerespecteerd te worden. Voorts kan regelmatige bespreking van de wilsverklaring de tijdige onderkenning van een situatie die in de ogen van de patiënt ondraaglijk is bevorderen. Als de wilsverklaring en de actuele uitingen van de patiënt overeenstemmen, kan dit het besluit tot actieve levensbeëindiging ondersteunen. Niettemin doen artsen er verstandig aan patiënten erop te wijzen dat een wilsverklaring niet betekent dat euthanasie wordt uitgevoerd als het moment is aangebroken dat als een ondraaglijk vooruitzicht werd beschreven en wanneer de patiënt dat zelf niet meer mondeling kan toelichten. Immers, de omstandigheden kunnen zo gewijzigd zijn dat een eerder vooruitzicht van ondraaglijk lijden, niet meer als ondraaglijk wordt ervaren of de patiënt euthanasie dan niet meer wil. Niet zelden leidt dat tot teleurstelling en onbegrip bij direct betrokkenen, omdat zij ervan uitgaan dat een schriftelijke verklaring rechtsgeldig de wens van de patiënt uitdrukt en zij daarom moeilijk kunnen accepteren dat de praktijk van beleving door de patiënt en daarnaar handelen door de arts vaak een andere is. Mede gezien de rapportage van de RTE's lijkt de staande praktijk dat levensbeëindiging bij dementie uitvoerbaar is in een beginnende fase en als de patiënt het verzoek daartoe nog zelf kan formuleren en toelichten, hoe gebrekkig dat soms ook gebeurt. Regelmatige bespreking en actualisering van de wilsverklaring helpt bij het verhelderen van die wens en de aard van het lijden. Als de patiënt zijn euthanasieverzoek en zijn lijden niet meer kan verwoorden, wordt uitvoering van een verzoek tot levensbeëindiging ondanks de aanwezigheid van een wilsverklaring problematisch. ■

Zie ook het artikel van Govert den Hartogh, emeritus hoogleraar ethiek, op blz. 21 en de online publicatie van Cees Hertogh, hoogleraar ouderengeneeskunde, op medischcontact.nl

contact

a.kruseman@maastrichtuniversity.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Constance de Vries-Ekkers is arts-consulent en Arie Nieuwenhuijzen Kruseman lid van de raad van advies van de Levensindekliniek. Dit artikel is gebaseerd op een discussie binnen de werkgroep Levensinde bij dementie waarvan naast de auteurs Frans Verhey, Corrine Vreeling en Frans van Wijmen lid zijn.

web

Meer MC-artikelen over dit onderwerp vindt u in het dossier Euthanasie onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.