

Artsen durven euthanasie ernstig dementerende met wilsverklaring nog niet aan

Het lukt vergevorderde dementiepatiënten nog altijd nauwelijks om euthanasie te krijgen op basis van een eerder afgelegde wilsverklaring. Eind 2015 stelden de ministers van VWS en Veiligheid en Justitie nog eens expliciet dat dit mogelijk is. Sindsdien is het echter vrijwel nooit gebeurd.

Door: Maud Effting 6 januari 2017, 06:08



Blijf op de hoogte

Elke avond om 20.30 het laatste nieuws en alvast zes artikelen uit de krant van morgen in uw mailbox? Schrijf u in voor onze gratis nieuwsbrief.

'Er is geen sprake van groei', zegt Jacob Kohnstamm, voorzitter van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), die alle gevallen van euthanasie beoordelen.

Tot nu toe zijn 'slechts' drie gevallen bekend van diep dementerenden, bij wie de arts zich volledig baseerde op de schriftelijke wilsverklaring. Vandaag publiceert de Regionale Toetsingscommissie Euthanasie over twee van deze gevallen. De Volkskrant sprak met de familie en de arts van één van hen, een 65-jarige man.

Dementie

Het verhaal van het gezin van een man die euthanasie kreeg toen hij zelf niet meer duidelijk kon maken dat hij dood wil, toont het dilemma. 'Juist toen het 5 voor 12 was, was hij minder duidelijk.' (+)

Discussie

Over de schriftelijke wilsverklaring bij dementerenden speelt in Nederland al jaren een heftige discussie. Artsen zijn vaak alleen bereid tot euthanasie als een patiënt nog zélf kan zeggen dat hij dood wil: '5 voor 12', zoals dat heet.

Voor veel artsen is bovendien onduidelijk wat er mag. Zo veroorzaakte artsenorganisatie KNMG verwarring door in 2012 eigen normen op te stellen die strenger waren dan de wet. Ze schreven dat

verbale of non-verbale communicatie met de patiënt onontbeerlijk was voor euthanasie.

De ministers besloten vervolgens eind 2015 duidelijkheid verschaffen: euthanasie bij vergevorderde dementie op basis van een wilsverklaring mag volgens hen ook zonder dat de patiënt zijn verzoek in woord of gebaar over kan brengen. Wél moet duidelijk zijn dat de patiënt ondraaglijk lijdt, bijvoorbeeld door pijn, angst, agressie of onrust.

Sindsdien veranderde er niets.

Zodra patiënten het moment van wilsbekwaamheid passeren, willen artsen ineens niet meer

Robert Schurink, directeur NVVE

Juist die laatste voorwaarde vormt vaak een belemmering, zegt Kohnstamm van de toetsingscommissie. 'Het uitzichtloos en ondraaglijk lijden is bij deze patiënten vaak niet vast te stellen. Op het moment dat een diep dementerende stil en rustig in een hoekje zit in een verpleeghuis, is dat ondoenlijk.'

Directeur Steven Pleiter van de Levenseindekliniek, die complexe euthanasievragen behandelt, bevestigt dit: 'Voor onze artsen is het geen kwestie van niet willen, maar van niet kunnen. Bij veel patiënten verandert er iets als de dementie vordert. Soms zeggen patiënten ineens: ik wil helemaal geen euthanasie, hoe kom je erbij? Bij een enkele patiënt was het lijden zeer zichtbaar. Maar voor veel anderen geldt dat niet.'

Dat na 2015 niets veranderde, is teleurstellend, zegt directeur Robert Schurink van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE). 'Mensen tekenen zo'n verklaring in volle overtuiging. Ze denken dat het is geregeld. Maar zodra ze het moment van wilsbekwaamheid passeren, willen artsen ineens niet meer. Minister Schippers heeft deze onduidelijkheid in 2015 op willen lossen en laten weten dat het mag en kan. Maar veel artsen willen daar hun vingers niet aan branden, ook niet als er sprake is van zichtbaar lijden. Ze voelen zich gebonden aan de oude normen van de KNMG, en eisen dat de patiënt zelf communiceert.'



Doordat de wilsverklaring niet kan worden gebruikt, worden mensen in

feite 'gedwongen' te vroeg uit het leven te stappen. © ANP

Wilsbekwaam

De familie van de 65-jarige demente man kreeg in het verpleeghuis aanvankelijk te horen dat euthanasie niet was toegestaan. De man verkeerde in de eindfase van dementie: een gesprek was onmogelijk en hij was volledig wilsonbekwaam. Op het eind ging hij geregeld in foetushouding op de grond liggen en stootte hij kreten uit. Toen een arts van de Levenseindekliniek er per toeval bij betrokken raakte, kreeg hij wel euthanasie. Die werd later als zorgvuldig beoordeeld.

Doordat de wilsverklaring niet kan worden gebruikt, worden mensen in feite 'gedwongen' te vroeg uit het leven te stappen, zegt Schurink van de NVVE. 'Wij moeten mensen die dit willen en ook de zekerheid willen dat dit lukt, nu helaas aanraden om het te doen als ze nog wilsbekwaam zijn.'

Toch lukt het ook in die situatie vaak niet, aldus Schurink. 'In 2015 kregen 109 mensen met dementie euthanasie. Hoe is dat mogelijk, als er 250 duizend dementiepatiënten rondlopen? Wij weten dat heel veel verzoeken worden afgewezen.'

Hij verwacht dat er in Nederland een proefproces komt rond familieleden die het heft in eigen handen nemen en een dementerende helpen met zijn doodswens. 'Het is een kwestie van tijd voordat dit gebeurt. Natuurlijk kunnen we ons twijfels bij artsen voorstellen, maar ik weet hoe moeilijk families het hebben met de belofte die ze doen om iemand niet naar het verpleeghuis te laten gaan. Ik verwacht dat er mensen komen die zeggen: als de arts niet wil, dan doe ik het zelf wel.'

Vaak zijn het patiënten
die in hun nabije
omgeving dierbaren
hebben zien wegwijnen
aan dementie

Jacob Kohnstamm, voorzitter RTE

Volgens Kohnstamm van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie is het aantal euthanasiegevallen bij beginnend dementerenden in 2016 wél licht toegenomen. Dit zijn patiënten die nog wilsbekwaam zijn. 'Het valt op', zegt hij, 'dat dit vaak patiënten zijn die in hun nabije omgeving dierbaren hebben zien wegwijnen aan dementie. Zij besluiten op grond van die ervaring dat zelf niet mee te willen maken. Ik schat in dat dit bij bijna de helft van deze patiënten een bepalende rol speelt.'

In een reactie zegt een woordvoester van artsenorganisatie KNMG dat er 'geen licht' zit tussen de beroepsnorm en de handreiking die de ministers van VWS en Veiligheid en Justitie in 2015 uitbrachten.