Verschenen	www.medischcontact.artsennet.nl
Auteur	Adriaan de Kinkelder
Datum	3 juli 2012

Dode letter in de euthanasiewet

Eerdere verklaring van dementerenden zelden toepasbaar

De euthanasiewet biedt de mogelijkheid om euthanasie toe te passen op dementerenden als zij eerder een schriftelijke wilsverklaring hebben opgesteld. In de praktijk blijkt dit echter niet werkbaar.

De euthanasiewet blijft vragen en discussie oproepen; met name als het gaat om euthanasie bij mensen die hun leven voltooid achten en bij dementerenden. Dit laatste onderwerp kreeg naar aanleiding van een recente casus onlangs veel aandacht.[1 2]
De KNMG vindt dat euthanasie bij beginnende dementie, als de patiënt er zelf nog om vraagt, mogelijk moet zijn. Het ziektebeeld brengt echter met zich mee dat de patiënt zijn verzoek meestal te lang uitstelt. Als de patiënt dan ten aanzien van het euthanasieverzoek wilsonbekwaam is, kan volgens de wet euthanasie alleen plaatsvinden als er een schriftelijke wilsverklaring is (zie kader).

Artikel 2.2 Wet toetsing levensbeëindigend handelen op verzoek en hulp bij zelfdoding. Indien de patiënt van zestien jaar of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake 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 vraag is echter of dit wetsartikel in de praktijk wel zo goed toepasbaar is. De KNMG vindt van niet.[3] Recentelijk zijn alle SCEN-artsen hierover nog eens geïnformeerd.[4] De KNMG gaf hierbij aan dat communicatie tussen arts en patiënt essentieel blijft. De professionele norm is volgens de KNMG dus strikter dan de wettelijke norm. Deze opvatting is lastig om aan de patiënt en diens naaste(n) uit te leggen: ‘de wet biedt toch alle ruimte, waarom doet de arts nu zo moeilijk?’

De standaardeuthanasieverklaringen van onder andere de NVVE maken deze verwarring nog groter. Deze teksten wekken namelijk de indruk dat, als de patiënt wilsonbekwaam is geworden, de arts tot euthanasie mag of zelfs ‘moet’ overgaan. Maar ook professionals dragen bij aan de verwarring. Zo schrijft Hartogh dat het niet de wet is die euthanasie bij een gevorderde dementie op basis van een wilsverklaring in de weg staat, maar de arts.[5] En ook collega De Jong, voorzitter van de NVVE, geeft aan dat de wet op dit punt duidelijk is; een mondelinge bevestiging vragen van een wilsverklaring is niet nodig.[1]
Uit de vele reacties die de euthanasie bij een dementerende patiënte opriep en uit de geluiden die ik als SCEN-arts en als specialist ouderengeneeskunde opvang, concludeer ik dat veel artsen grote moeite hebben met het toepassen van artikel 2.2.

Afbrokkelende wil
De vraag is dus of dit wetsartikel voor dementerenden wel toepaspaar is. Ofwel ‘Staan wij toe dat we een persoon die (deels) wilsonbekwaam is geworden, op grond van zijn eerder opgestelde verklaring euthanasie verlenen? Kan met andere woorden een wilsverklaring de afbrokkelende “actuele” wil in zo’n belangrijke complexe beslissing vervangen?’

Aan de hand van een casus wil ik uitleggen welke praktische problemen de toepassing van artikel 2.2 in de weg staan.

Meneer Pieterse is een dementerende man die met beginnende vasculaire dementie wordt opgenomen in het verpleeghuis. Omdat hij na een ziekenhuisopname vanwege een ernstige luchtweginfectie en een delier snel achteruit ging, wordt hij op een somatische afdeling ter 'reactivering' opgenomen. Bij opname blijkt dat hij jaren geleden een euthanasieverklaring heeft opgesteld. Volgens zijn echtgenote is dit nu nog niet aan de orde; zij hoopt immers dat haar man nog herstelt. De verwardheid klaart gedurende de opname (tijdelijk) wel iets op, maar een gesprek over de wilsverklaring met patiënt, is niet mogelijk.

Meneer Pieterse kan zich de verklaring ook niet meer herinneren. Gaandeweg wordt duidelijk dat zijn echtgenote de zorg thuis niet meer kan bieden en dat hij moet worden overgeplaatst naar een psychogeriatrische afdeling. Binnen de familie ontstaat nu discussie over de verklaring van vader; deze situatie (een verpleeghuisopname) had hij nooit gewild.

Meneer Pieterse is nu regelmatig verward en zoekende; vaak herkent hij zijn kinderen niet meer. Volgens de verpleging is hij niet somber en hij geeft ook nooit aan dood te willen. Wel vraagt hij soms wanneer hij weer naar huis mag. Na een aantal familiegesprekken, waarin de familieleden onderling van mening blijven verschillen, wordt besloten de euthanasieverklaring te interpreteren als een behandelverbod. Dat meneer Pieterse nu ten aanzien van zijn euthanasieverklaring wilsonbekwaam is en dat hij bij het bespreken van het reanimatiebeleid aangaf nog te willen leven, is hierbij meegenomen.

Enkele maanden later krijgt hij weer een ernstige pneumonie. Conform het behandelverbod volgt geen curatieve behandeling. Tegen de verwachting in overlijdt meneer Pieterse echter niet. Nu komt de euthanasieverklaring toch weer boven tafel; de familie kiest nu unaniem voor euthanasie. De situatie is immers totaal uitzichtloos en 'zelfs een hond zou nu een spuitje krijgen'. Meneer Pieterse ligt er met een lage dosis morfine overigens rustig bij, hij reageert steeds minder en hij heeft een matige vochtinname.

De levensverwachting wordt op hooguit enkele weken geschat. In de daarop volgende dagen zijn meerdere gesprekken nodig om uit te leggen dat euthanasie om verschillende redenen niet mogelijk is.

Vraagstukken
In deze casus doen zich onderstaande problemen voor:

• Als een patiënt niet om euthanasie vraagt, is het moment waarop de verklaring ten uitvoer moet worden gebracht, nauwelijks of niet te bepalen. Is dit al of pas bij opname in het verpleeghuis? Of is dit pas in de terminale fase? Als de patiënt hier niets meer over kan zeggen, wie moet dit dan beslissen? De arts of de familie? De opgestelde verklaringen spreken bijvoorbeeld van dementie, van het ontbreken van zinvolle communicatie of van geen menswaardig bestaan als moment waarop euthanasie moet worden toegepast. Maar deze criteria zijn vaak niet concreet genoeg om praktisch toepasbaar te zijn. Zouden ze dit wel zijn, dan doet zich meteen het volgende probleem voor, namelijk wat zeg je hierover tegen de patiënt?

• Wat vertel je de patiënt? Ook iemand met matige tot ernstige dementie is meestal nog wel tot communicatie in staat. Dit 'dwingt' ons de verklaring bespreekbaar te maken. Als de patiënt zich het verzoek niet herinnert of begrijpt, dan wordt uitvoering onmogelijk. Uitvoering zou dan betekenen dat de arts het met een smoesje moet doen.

• De vraag doet zich voor of euthanasie überhaupt wel moet worden toegepast, zeker als het lijden niet (meer) zichtbaar is. De enige reden is dan de voor de patiënt ongewenste toestand die nu is ontstaan. Volgens Hartogh, kan alleen dit al gezien worden als ondraaglijk lijden. Hij betoogt dat het verlies van ziekte-inzicht niets verzacht; het maakt het lijden alleen erger. Aan artikel 2.1 (het ondraaglijk lijden) kan dus worden voldaan. Ethisch gezien een aardige theorie, maar in de praktijk lost dit de andere hier genoemde problemen niet op.

• Tot slot: wat doe je als de patiënt wel zichtbaar lijdt bijvoorbeeld door dyspneu, angst of onrust in de terminale fase? Wellicht lijkt het dan simpel, maar ook dan is er vaak nog een actuele wil over. Zinvolle communicatie hierover is echter ook dan meestal ondoenlijk. Het is twijfelachtig of je de patiënt in die situatie met vragen over een dodelijke injectie mag belasten.

Buitengewoon handelen

De genoemde praktische knelpunten rondom artikel 2.2 maken duidelijk dat het in de praktijk, door de te beperkte communicatie zeer lastig is om tot euthanasie over te gaan. De reden hiervoor is dat je voor dit soort buitengewoon handelen, goed met de patiënt moet kunnen overleggen. Uit een enquête onder specialisten ouderengeneeskunde blijkt overigens dat niet alleen artsen maar ook de naasten van de patiënt zeer terughoudend zijn met het toepassen van euthanasieverklaringen bij dementerenden.[6]

In die zin is artikel 2.2 wellicht, bij deze groep niet goed toepasbaar. Dit hangt met name samen met het feit dat een dementerende patiënt niet plotseling helemaal wilsonbekwaam wordt. Je blijft hierdoor zitten met het spanningsveld tussen de ooit opgestelde wilsverklaring en de actuele wil. Met andere woorden, de patiënt heeft ook nu nog een bepaalde wil en daar kun je niet aan voorbijgaan. Pas als de patiënt totaal vegetatief is, zou de wilsverklaring kunnen worden toegepast zonder in de bovengenoemde spagaat te komen. In die zin is artikel 2.2 misschien toepasbaar voor patiënten in een zeer vergevorderd stadium van dementie. Overigens zal euthanasie dan vaak, gezien het ontbreken van lijden en of de korte levensverwachting, niet meer nodig zijn.

Artikel 2.2 biedt dus voor de meeste dementerenden nauwelijks een oplossing. Het is beter om dat te erkennen dan om krampachtig te proberen dit artikel toe te passen. Voor de patiënt en de arts wordt de situatie duidelijker en valse verwachtingen worden voorkomen. Zolang dit echter niet algemeen bekend is, zullen met name huisartsen, als hun een euthanasieverklaring wordt overhandigd met een dementieclausule, hierover goede uitleg moeten geven. Voorlichting over de beperkte praktische reikwijdte van de opgestelde wilsverklaring, is dan essentieel. Naast de huisarts hebben ook de NVVE en de overheid hierin een belangrijke taak.

Adriaan de Kinkelder, specialist ouderengeneeskunde, SCEN-arts en palliatief consulent GeriCare, samenwerkingsverband specialisten ouderengeneeskunde Oosterhout

Correspondentieadres: adekinkelder@gericare.nl; c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

Samenvatting

• *Art 2.2 van de euthanasiewet biedt ruimte om bij dementerenden euthanasie uit te voeren op grond van een schriftelijke wilsverklaring.*
• *De KNMG vindt communicatie tussen patiënt en arts bij euthanasie essentieel, de professionele norm is dus strikter dan de juridische norm.*
• *In de praktijk is art 2.2 bij dementerenden niet goed toe te passen vanwege het spanningsveld tussen de opgestelde verklaring en de actuele wil en omdat het moment van uitvoering niet goed is te bepalen.*

Referenties

1. Visser J. Dement met een wilsverklaring. Medisch Contact 2012; 10: 582-5.
2. Reerink A. De vrouw die niet meer wist dat ze dood wilde. NRC 4 & 5 februari 2012.
3. Nieuwenhuijzen Kruseman A, Wijlinck E van. Geen communicatie, geen euthanasie. Medisch Contact 2012; 12: 586-7.
4. Brief van de KNMG aan de SCEN-artsen, bij SCEN-richtlijn van 9 februari 2012.
5. Hartogh G den. Dementie kan ondraaglijk zijn. Medisch Contact 2012; 12: 704-6.
6. Boer ME de, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. J Am Geriatr Soc. 2011; 59 (6): 989-96.