

Een narratieve wilsverklaring maakt euthanasie bij dementie mogelijk

In haar artikel 'Een euthanasieverklaring en ondraaglijk lijden' in TGE (Van Baarsen, 2018) toont Berna van Baarsen aan waarom nieuwe discussie over dit onderwerp nodig is. Zij concludeert dat wilsonbekwame patiënten met dementie niet in aanmerking zouden moeten kunnen komen voor euthanasie, wanneer zij de ondraaglijkheid van hun lijden niet meer kunnen uitleggen en niet duidelijk en consistent zijn in hun wens om te overlijden. Dat dit wél zou kunnen werd eerder in dit tijdschrift beschreven: door middel van een narratieve benadering van de wilsverklaring (Nuijten e.a., 2015).

Een wilsverklaring is een hulpmiddel om (veranderende) gedachten en overwegingen op papier te zetten. In het begin van de dementie kan de patiënt zijn wil nog uiten en aangeven wat hij als ondraaglijk lijden ervaart, als lijden dat niet past bij zijn authenticiteit. Door het opstellen van een levensverhaal waarin de ontwikkeling die hij doormaakt wordt beschreven, kan meer zicht verkregen worden op hoe hij in het leven staat, ook tijdens het proces van de beginnende dementie. Dat vraagt veel van een patiënt. Een hulpverlener (bijvoorbeeld de huisarts, praktijkondersteuner, of geestelijk verzorger) zou hem kunnen steunen in het beschrijven van de aanpassing aan de steeds veranderende beperkingen die hij door zijn ziekte ervaart: de hulpverlener kan dit doen door hem te bevragen over de zorg die hij voor zichzelf belangrijk vindt, de morele verantwoordelijkheid die hij voelt jegens zijn relaties, zijn dromen (overlevingsdrang) en zijn bereidheid tot compensatie van het (functie-)verlies. Ook video-opnames kunnen behulpzaam zijn. Door dit narratief wordt de wil van de patiënt beschreven in de context van wie hij is.

Beginnende dementie

In verreweg de meeste gevallen vindt euthanasie plaats in de beginfase van een proces van dementering, dat wil zeggen de fase waarin de patiënt nog inzicht heeft in zijn ziekte en in de symptomen, zoals verlies van oriëntatie en persoonlijkheid. Hij wordt wilsbekwaam geacht ten aanzien van zijn verzoek omdat hij de gevolgen van zijn verzoek nog kan overzien.

Met een narratief opgestelde wilsverklaring hoeft de arts zich niet te verschuilen achter de beperkte mogelijkheid tot communicatie die in het verloop van het ziekteproces op kan treden.

Het pleidooi voor een narratieve benadering van een wilsverklaring is geen pasklare oplossing, maar is erop

gericht de beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden aan de gevolgen van dementie gemakkelijker te maken. Van cruciaal belang is, dat de arts de patiënt goed kent en steeds het bijstellen van de wilsverklaring heeft besproken.

Gevorderde dementie

Sommigen stellen hun wens (bij herhaling) uit tot zij niet meer in staat zijn om het zelf te vragen. Het is nog maar de vraag of dit vooruitschuiven van een doodswens als een contra-indicatie zou moeten worden gezien, omdat het de inconsistentie van de euthanasiewens zou benadrukken. Uit een narratief opgestelde wilsverklaring zou kunnen blijken dat een patiënt zich steeds heeft aangepast aan de zich ontwikkelende dementie. Als dan een intracerebrale (bijvoorbeeld cerebrovasculaire) ramp optreedt kan een patiënt plotseling verzeild raken in een fase van onomkeerbare wilsonbekwaamheid en uitzichtloos ondraaglijk lijden. Maar ook in een geleidelijk proces van dementering kan een patiënt in een dergelijke fase terechtkomen. Bovendien kunnen zich situaties voordoen waarin de patiënt naast de dementie ondraaglijk lijdt aan bijkomende lichamelijke klachten, zoals ernstige benauwdheid of pijn.

Geen arts zal ertoe kunnen komen een patiënt te doden die aangeeft dat hij niet dood wil. Maar moet een wilsonbekwame patiënt euthanasie onthouden worden als hij in een steeds bijgestelde euthanasieverklaring beschreven heeft hoe belangrijk hij het behoud van regie vindt en dat agressief gedrag niet past in het leven dat hij altijd heeft geleid? Deze patiënt leidt nu, van zichzelf vervreemd, een bestaan dat wordt beheerst door angst en agitatie. Zijn toestand gaat gepaard met een grote lijdensdruk, juist door het verlies van regie.

Een intensieve arts-patiëntrelatie in combinatie met een narratief opgestelde wilsverklaring is het hoogst haalbare om te beoordelen hoe de patiënt zelf zijn situatie waardeert. Een 'weldenkend' arts zal, met inachtneming van de geldende zorgvuldigheidseisen, de mogelijkheid willen behouden vanuit compassie ook de kwetsbare patiënt de gevraagde euthanasie te verlenen.

Wij vinden dat euthanasie bij wilsonbekwame patiënten mogelijk moet zijn, indien uit de wilsverklaring duidelijk is dat dat de uitdrukkelijke wens van de patiënt is. Wij geloven dat een narratief beschreven en regelmatig aangevulde wilsverklaring ten tijde van wilsbekwaamheid daarvoor voldoende overtuiging kan geven. De duidelijkheid zou ermee gediend zijn als de wilsverklaring zou vermelden dat hij zich bewust is dat, als het zover is, hij mogelijk zijn situatie niet meer zou kunnen overzien

en wellicht sedatie voorafgaand aan de uitvoering zou behoeven.

Ad Nuijten

Gynaecoloog niet praktiserend / voormalig SCEN-arts
E-mail: adnuijten@me.com

Dr. Els Maeckelberghe

Universitair docent ethiek, Rijksuniversiteit Groningen

Bavo van der Poel

Huisarts niet praktiserend / SCEN-arts

Literatuur

- Nuijten A, Maeckelberghe E & Van der Poel B. Een narratief opgestelde wilsverklaring voor euthanasie in geval van dementie. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2015; 25(2): 42-47.
- Van Baarsen B. Een euthanasieverklaring en ondraaglijk lijden. Waarom nieuwe discussie nodig is. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2018; 28 (1): 2-7.

Nawoord

Geen enkele wilsverklaring kan een mondeling verzoek vervangen

Ik ben net als Nuijten et al. (2015) voorstander van een schriftelijke wilsverklaring waarin ruimte is voor het verhaal van de patiënt (Van Baarsen, 2018b). Met behulp van een narratieve schriftelijke wilsverklaring kunnen veranderingen in waarderingen en overwegingen zo goed mogelijk worden begrepen. Echter, ik kan mij niet verenigen met de redenering dat een narratief opgestelde wilsverklaring de beoordeling van ondraaglijk lijden bij wilsonbekwaamheid makkelijker maakt en aldus een mondeling verzoek kan vervangen. Immers, ook al kan zo'n wilsverklaring de arts meer inzicht geven in hoe zijn patiënt zich aangepast heeft aan het ziekteproces, het is geenszins uit te sluiten dat deze door Nuijten et al. beschreven aanpassingen zich ook tijdens de wilsonbekwaamheid voortzetten. Naar men moet aannemen stopt het proces van verwerking en aanpassing pas bij de dood. Geen enkele schriftelijke wilsverklaring kan voldoende bewijs leveren dat een in het verleden geformuleerde wens, hoe kort geleden die ook is verwoord, altijd geldig is. Video-opnames voegen hier niets aan toe omdat zij geen betrouwbaar beeld geven. Videobeelden zijn selectieve momentopnames die niet met de werkelijkheid overeen hoeven te komen en kunnen op een toeschouwer een grote (emotionele) impact hebben en diens beoordeling onevenredig kleuren. Het is onmogelijk om zeker te weten welke veranderingen een wilsonbekwame patiënt doormaakt, welke impact deze veranderingen hebben in zijn gedachten en wensen, en hoe zijn lijden en zijn hulpvraag moeten worden geïnterpreteerd. Een (bij herhaling) vooruitschuiven van een doodswens roept twijfel op over de werkelijke behoeftes van een patiënt en zou dan ook als contra-indicatie moeten gelden (Van Baarsen, 2018a).

In de tien jaar dat ik bij de RTE heb gewerkt heb ik geen dossier gelezen waarin het lijden van de ander niet doorklonk in het verzoek aan de arts om de geschreven wens van een wilsonbekwame patiënt met dementie uit te voeren. Bij het helpen of opkomen voor een zieke mede-

mens spelen allerlei factoren een rol: het verdriet om een ander te zien worstelen, bezorgdheid of angst dat dit jou ook kan overkomen, of de onrust en het lijden van medebewoners en de machteloosheid die verzorgers (hierbij) kunnen ervaren. Een inschatting van het lijden van een patiënt is gekleurd door subjectiviteit als gevolg van eigen ervaringen en veronderstellingen en hoeft niet overeen te komen met de realiteitsbeleving van de patiënt (Nyst, 2018). We kunnen als observator nooit met zekerheid zeggen of een patiënt ondraaglijk lijdt, of zijn roep om hulp een roep om aandacht en gepaste zorg is (empathie), of dat het een concreet verzoek is om actief uit het lijden verlost te worden (barmhartigheid) (Van Baarsen, 2018b). Bij patiënten die niet meer voor zichzelf kunnen spreken weegt het belang van de beschermwaardigheid van die patiënt zwaar. De ruimte tussen autonomie als waarde en autonomie als werkelijkheid wordt onacceptabel groot als niet alleen de uitvoering van het sterven in de handen van een ander komt te liggen, maar ook het concrete besluit om het leven te beëindigen genomen wordt door een ander.

Dr. Berna van Baarsen

E-mail: bernavanbaarsen@gmail.com

Literatuur

- Nyst E. 'Een wilsverklaring kan een mondeling verzoek niet vervangen.' Interview met Berna van Baarsen. Medisch Contact (01/02), 11 januari 2018, 14-17.
- Nuijten A, Maeckelberghe E & Van der Poel B. Een narratief opgestelde wilsverklaring voor euthanasie in geval van dementie. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2015; 25(2): 42-47.
- Van Baarsen B. Een euthanasieverklaring en ondraaglijk lijden. Waarom nieuwe discussie nodig is. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2018a; 28 (1): 2-7.
- Van Baarsen B. Pleidooi om de huidige rol en status van de schriftelijke wilsverklaring te herzien: zelfbeschikking en compassie vanuit het perspectief van de patiënt. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2018b; 28(2): 53-57.