

TWAALF JAAR NA INVOERING EUTHANASIEWET

STERVEN UIT EIGEN WIL BLIJFT EEUWIG DILEMMA

In Nederland is euthanasie al twaalf jaar bij wet geregeld. De discussie over de mogelijkheden en grenzen van levensbeëindiging op verzoek gaat anno 2014 echter onverminderd door.

Het debat over leven en dood is nooit klaar”, zei D66-politica Els Borst, groot voorvechtster van de legalisering van euthanasie, in 2002. In dat jaar werd na een lange politieke strijd de wet van kracht die regelt dat euthanasie en hulp bij zelfdoding onder voorwaarden zijn toegestaan.

Borst kreeg gelijk. Al sinds de invoering van de euthanasiewet laat bij tijd en wijle de discussie op over de mogelijkheden en grenzen van levensbeëindiging op verzoek. Uit het almaar stijgende aantal euthanasiegevallen kan worden afgeleid dat artsen steeds beter op de hoogte zijn van wat er binnen de grenzen van de wet mogelijk is. Zo zijn artsen minder terughoudend geworden om tot euthanasie over te gaan bij bijvoorbeeld psychisch lijden of dementie.

GEZONDHEIDSONDERZOEK

Voor ethicus Theo Boer onlangs reden om uit een regionale toetsingscommissie voor euthanasie te stappen. Hij kreeg naar eigen zeggen dossiers onder ogen die hij niet langer kan goedkeuren. Een week later meldde de organisatie voor gezondheidsonderzoek ZonMw dat in de toekomst waarschijnlijk steeds meer ouderen bij

hun arts zullen aankloppen met een doodswens die niet voorkomt uit ernstige lichamelijke klachten. Artsen zijn zeer terughoudend om deze patiënten te helpen, zo komt uit het onderzoek naar voren. Die terughoudendheid constateerde ZonMw ook in het ‘grijze gebied’ tussen euthanasie aan de ene en palliatieve sedatie en versterving aan de andere kant.

BINNEN KADERS VEEL MOGELIJK

Aanpassing van de euthanasiewet is echter niet nodig om in ‘nieuwe’ gevallen tot een afgewogen oordeel te komen, zegt rechtssocioloog Heleen Weyers. “Zowel artsen als toetsingscommissies kunnen prima uit de voeten met de wet, zo blijkt steeds uit onderzoek. De wet stelt dat er sprake moet zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden; er staat nadrukkelijk niet in dat dat bijvoorbeeld wel geldt voor terminale kanker en niet voor langdurige, ernstige psychische klachten. Binnen de kaders van de wet is, met inachtneming van de zorgvuldigheidscriteria, veel mogelijk.”

Weyers, die voor haar proefschrift de totstandkoming van de euthanasiewet onderzocht, denkt dat we door de jaren heen wel anders zijn gaan denken over lijden. “Het is goed mogelijk dat we nu

iets ondraaglijk noemen wat dat vroeger niet was. Gezondheid is hoe dan ook veel belangrijker geworden dan het vijftig jaar geleden was. Toen maakten we ons bijvoorbeeld veel drukker over ons inkomen.” Deze culturele verschuivingen zwengelen de discussie aan over hulp bij sterven als er bijvoorbeeld geen sprake is van een terminale lichamelijke aandoening, maar wel van lijden op basis van ernstige psychische klachten of ouderdomsziekten, zegt Weyers. “Mensen denken vaak dat in de euthanasiewet het recht op euthanasie is geregeld. Dat is niet zo. De euthanasiewet is een artsenwet, in het leven geroepen om te zorgen dat artsen zorgvuldig handelen en zo gevrijwaard blijven van strafvervolging.”

PSYCHISCH LIJDEN

Bij de totstandkoming van de wet is destijds wel degelijk rekening gehouden met toekomstige ontwikkelingen, zegt Petra de Jong, directeur van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE). “Psychiaters raken er bijvoorbeeld steeds meer van overtuigd dat de wet ook voor hun toepasbaar is. Psychisch lijden kan net zo goed ondraaglijk en uitzichtloos zijn.”



‘De wet regelt niet het recht op euthanasie, maar zorgt ervoor dat artsen zorgvuldig handelen’

HULP BIJ STERVEN

Euthanasie

Oudgrieks voor ‘de goede (eu) dood (thanatos)’ - is het actief beëindigen van een leven door een ander. Bij euthanasie wordt de patiënt eerst in coma gebracht. Daarna wordt een middel toegediend waardoor de ademhaling stopt.

Palliatieve sedatie

Vorm van medisch handelen bij terminale ziekte als symptomen niet op andere wijze te bestrijden zijn. De arts verlicht het lijden met pijnstillers en/of slaapmiddelen. Voorwaarde is een levensverwachting van ten hoogste twee weken.

Versterving

De patiënt stopt met eten en drinken en overlijdt binnen een à twee weken.

IN GESPREK BLIJVEN

Hoewel het op grond van de wet mogelijk is, komt euthanasie bij vergevorderde dementie volgens De Jong nog weinig voor. “Artsen vinden het lastig om af te gaan op een wilsverklaring die is opgesteld toen de patiënt zijn wens nog kon verwoorden.” Zo’n wilsverklaring, die wettelijk overigens niet vereist is, moet volgens De Jong een onderdeel zijn van een zorgvuldig proces, waarbij tijdens het verloop van de ziekte steeds het gesprek tussen de arts, patiënt en naaste familie gaande wordt gehouden. De Jong: “Zo kan de arts zich een goed beeld vormen van hoe iemand was toen hij of zij nog wilsbekwaam was. Voor patiënten met dementie die een euthanasiewens hebben geldt: wacht je te lang met zoeken van hulp, dan is de kans groot dat je tegen de tijd dat de situatie urent wordt wilsbekwaam wordt verklaard en euthanasie niet meer wordt verleend.” Discussie is er anno 2014 ook over euthanasie bij ‘voltooid leven’, mensen zonder een ernstige ziekte ▶

► vervolg pagina 9

die gewoonweg niet meer verder willen leven. "Het zou goed zijn als zij hulp kunnen krijgen bij zelfdoding, bijvoorbeeld met een 'laatste wil-pil'", zegt De Jong. "Als NVVE pleiten wij ervoor om hulp bij zelfdoding uit het wetboek van strafrecht te schrappen."

De komst van de Levensindekliniek is volgens Weyers en De Jong geen bewijs van het falen van de euthanasiewet.

"Euthanasie is een verzoek, de arts mag altijd weigeren", zegt De Jong. "Mensen met een stervenswens die van hun eigen arts geen hulp krijgen, kunnen terecht bij de Levensindekliniek. Daar worden dezelfde zorgvuldigheids- en toetsingsprocedures gevolgd."

"Vergeet niet dat we in Nederland al heel ver zijn, in veel andere landen is euthanasie nog altijd verboden", zegt rechtssocioloog Weyers. "Veel zaken rond waardig sterven worden in de dagelijkse praktijk al goed gereguleerd. Het is plezierig als daar dan ook het goedkeuringsstempel van de overheid op komt te staan." ■

Voor meer informatie: www.nvve.nl

ZORGVULDIGHEIDSEISEN BIJ EUTHANASIE

Er moet sprake zijn van:

- een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- de overtuiging dat er voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- ten minste één andere, onafhankelijke arts, die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft over de zorgvuldigheidseisen;
- uitvoering van de levensbeëindiging op medisch zorgvuldige wijze.

Reageren? Stuur een e-mail naar redactie@maxmagazine.nl of schrijf naar MAX Magazine, Postbus 227, 1200 AG Hilversum

'IK HEB DRIE EUTHANASIEVERZOEKEN AFGEWEEZEN EN DAAR STA IK NOG STEEDS VOLLEDIG ACHTER'

David de Boer (59) is huisarts in Amsterdam-Zuid. Hij heeft meer dan 25 jaar ervaring en is naast zijn huisartsenpraktijk medisch adviseur van het Koninklijk Concertgebouworkest.

"In mijn praktijk heeft 30 tot 40 procent van de patiënten de euthanasiepapieren geregeld. Gemiddeld is dat in Nederland ongeveer 10 procent. Het percentage ligt bij mij hoger, omdat ik veel hoogopgeleide patiënten heb. Zij zijn doorgaans meer met dit onderwerp bezig. Dat betekent dat ik er veel over spreek met mijn patiënten. Twee zaken spelen in die gesprekken een rol: dementie en wanneer er sprake is van coma. Wat doe je als je dat overkomt?"



Ik praat er meer met patiënten over dan dat ik euthanasie uitvoer. Het landelijke gemiddelde van euthanasie per dokter met een gemiddelde praktijk ligt op minder dan één per jaar. Dat gemiddelde ligt in mijn praktijk hoger.

Aan elk euthanasiegeval gaat een lang en intensief proces vooraf. Samen met de patiënt ga ik een traject in en samen werken we naar de beslissing toe. Drie overwegingen zijn daarbij van belang:

de patiënt moet zelfstandig tot het besluit gekomen zijn, die wens steeds dwingender uiten en er moet sprake zijn van uitzichtloos lijden. Als aan deze voorwaarden voldaan is, velt een SCEN-arts nog een onafhankelijk oordeel."

'IK MOET ZORGEN VOOR DE ZIEKEN'

"De afweging wordt lastiger bij bijvoorbeeld een dementerende patiënt. Het is moeilijker om te beoordelen of de wens niet meer te willen leven écht is. Ook bij een wilsbesluit van iemand die zijn leven voltooid vindt of een psychiatrisch patiënt die niet meer wil leven, zijn de criteria niet goed vast te stellen. Ik heb daarin een duidelijk standpunt. De maatschappij heeft mij 'benoemd' tot dokter. Dat betekent dat ik moet zorgen voor de zieken. Als een patiënt vindt dat zijn leven voltooid is, maar verder gezond is, ben ik als dokter niet de aangewezen persoon om een einde aan diens leven te maken. Ik heb drie euthanasieverzoeken afgewezen en daar sta ik nog steeds volledig achter. Wel praat ik met de patiënt, leg uit waarom ik het niet wil en wijs op andere mogelijkheden. Dat kan de Levensindekliniek zijn, maar ik kan ook oplossingen aandragen die het lijden mogelijk kunnen verlichten door bijvoorbeeld de eenzaamheid te bestrijden. Elk euthanasiegeval is moeilijk en intensief voor een huisarts. Sinds de Euthanasiewet er is, moet je veel vragen beantwoorden, toetsbaar zijn. Je weet van jezelf dat je integer bent, het goed hebt gedaan, maar toch sta je al met 1-0 achter, omdat

DE CIJFERS 4.829

In 2013 stierven 4.829 mensen als gevolg van euthanasie of hulp bij zelfdoding (In 2012: 4.188).

3.588 In 3.588 gevallen was de oorzaak van het lijden kanker, in 42 gevallen een psychische aandoening (14 in 2012) en in 97 gevallen een vorm van, meestal beginnende, dementie (42 in 2012).

In 5 gevallen (0,1 procent) is geoordeeld dat de arts niet volgens de zorgvuldigheidseisen heeft gehandeld.

4.281 In de meeste gevallen, 4.281, is de euthanasie uitgevoerd door de huisarts.

107 gevallen werden gemeld door de Levensindekliniek **107**



je al die vragen moet beantwoorden. Dat betekent heel veel administratieve rompslomp, terwijl je bezig bent een patiënt te helpen om zijn lijden te verlichten. Erg prettig is dat niet, maar wel noodzakelijk.

Twee keer kreeg ik vragen van de toetsingscommissie. Dat waren procedurele vragen. Waarom de apotheek de juiste medicijnen niet kon leveren en waarom er zo'n lange termijn tussen de werkelijke uitvoering en de consultatie van de SCEN-arts was.

Van geen van de euthanasiegevallen waarbij ik betrokken was, heb ik spijt. Mijn ervaring is ook dat euthanasie goed uitwerkt op het rouwproces van nabestaanden, als het zorgvuldig is doorlopen. Zij leven ernaartoe en iedereen is er bewust mee bezig; dat maakt het verlies iets minder zwaar dan bij een natuurlijke of plotselinge dood."

'DOKTER, U WEEET DAT WE DAT NIET ZO HEBBEN AFGESPROKEN...'

Frederike Voss, een lezeres van MAX Magazine, liet ons haar ervaringen optekenen.

"Mijn moeder - lid van de NVVE - was er zeker van dat ze haar euthanasie goed had geregeld. De huisarts, haar specialist en wij hadden kopieën van haar wens. Ze had voor de derde keer borstkanker en deze keer was het uitzichtloos. Ze was tachtig en had er vrede mee. Geen behandelingen meer, maar thuis sterven op een waardige wijze. Ze was altijd een dame van klasse geweest en zo wilde ze ook gaan. Met de huisarts hadden we besproken tot hoever ze wilde gaan. Als de pijn niet meer te bestrijden viel en er geen sprake meer was van enige levenskwaliteit, dan mochten we hem bellen. De SCEN-arts (onafhankelijk huisarts) zou hij langssturen zodat dat traject geregeld was. Eerst ging de huisarts nog even op wintersport, meldde hij bij zijn vertrek. Mijn moeder vroeg nog of zijn afwezigheid consequenties voor haar kon hebben. Nee, dat was niet het geval. Hij zou haar netjes overdragen aan zijn vervanger en hij zou haar dan helpen, mocht het zover komen. Niet dus. Mijn moeders longen liepen vol vocht, ze kon amper meer ademen en gaf aan dat het euthanasiemoment was gekomen. De huisartsdienst in het weekeinde kon natuurlijk niets doen. Ze moest tot maandag wachten, maar ze hadden enorm met haar te doen. Zoveel pijn, zoveel benauwdheid. Ze wilden haar morfine geven om het wat dragelijker te maken tot maandagochtend. Dat heeft mijn moeder geweigerd. Ze wilde helder blijven, anders zou de euthanasiewens maandag wellicht niet duidelijk door haar zelf kenbaar gemaakt kunnen worden. Wat een held, dacht wij kinderen. Maandag kregen we de vervangende huisarts. Helaas, hij kon niets voor mijn moeder betekenen qua euthanasie. Zijn wintersportvierende collega was vergeten mijn moeder aan hem over te dragen... De paniek, de ontzetting en teleurstelling in mijn moeders ogen zal ik nooit vergeten. De vervangend huisarts kon haar palliatieve sedatie aanbieden. Aanvankelijk weigerde mijn moeder, ze had immers al maanden geleden euthanasie geregeld voor het belangrijke moment. Toen haar duidelijk werd dat het echt niet zou gaan lukken, stemde ze in met de sedatie. De pijn en de benauwdheid waren niet meer te dragen. Vlak voordat de huisarts de morfiepomp aansloot en de dornicum-neusspray gaf, keek ze hem aan en zei: 'Maar u weet dat ik dit zo niet heb gewild.' Wij stonden erbij en konden als dochters haar laatste wens niet in vervulling laten gaan." ►

'IK VIND HET MOOI DAT MIJN VADER DE BAAS KON ZIJN OVER ZIJN EIGEN LEVENSEINDE'

Hans Pietersma (59) ervoer vorig jaar hoe zijn vader Siep (79) euthanasie kreeg bij de Levenseindekliniek.

Mijn vader had de sterke wil om op een waardige manier te sterven als hij erg ziek zou worden. In ieder geval niet zoals zijn moeder overleed. Zij leed aan vasculaire dementie en kon niet kenbaar maken wat ze wilde. De manier waarop zij is overleden, was verschrikkelijk. Ze was nog maar de helft van haar lichaamsgewicht en was drie jaar lang niet meer in staat om wie dan ook te herkennen. Dit is voor mijn vader heel zwaar geweest. Hij was vastbesloten: als mij dit overkomt, stap ik er op tijd uit. In januari 2013 werd vastgesteld dat ook hij vasculaire dementie had, net als zijn moeder. Kort daarna is hij meerdere keren naar zijn huisarts gestapt en heeft hem gevraagd of hij bereid was hem te helpen bij zijn euthanasie. Die begon er niet aan. Hij vond mijn vader te goed. Een conclusie die hij wel heel snel trok, omdat hij mijn vader niet dagelijks meemaakte. Jammer genoeg heeft de huisarts hem niet een andere weg gewezen. Mijn vader was daar zeer verbolgen over. Intussen verslechterde hij in een steeds hoger tempo. In september werd dat zo erg, dat hij naar de Levenseindekliniek stapte om een euthanasieverzoek te doen.”

'HET IS ZIJN BESLUIT EN DAT RESPECTEER IK'

“Na meerdere, zeer intensieve bezoeken van een euthanasiearts en psychiatrisch verpleegkundige kregen zij een goed beeld van mijn vader. Zij hebben de huisarts ingelicht en het medisch dossier bij hem opgevraagd. Die was heel verbaasd dat mijn vader al zo ver in het traject was. Ik neem het hem kwalijk dat hij nooit het gesprek is aangegaan met mijn vader, geen vragen stelde of andere mogelijkheden aandroeg. Mijn vader voldeed aan alle criteria. Het ondraaglijk lijden was gemakkelijk vast te stellen. Hij heeft tien hartinfarcten gehad, huidkankergezwellen, dikke- en dunne- darmbloedingen, en daarbij nog de vasculaire dementie.

Daarnaast was hij uitermate wilsbekwaam. Ze hebben hem het vuur aan de schenen gelegd met vragen als ‘Bent u er niet te vroeg bij? Is het niet beter om nog een halfjaar te wachten?’. Maar mijn vader was vastbesloten. Natuurlijk wilde ik hem zo lang mogelijk bij me houden, maar toch volgde ik hem in zijn beslissing, in zijn moedige daadkracht. Nadat de euthanasiearts overtuigd was en de SCEN-arts op bezoek was geweest en positief oordeelde, ging het in een stroomversnelling. Voor mijn vader was het een enorme opluchting dat zijn doodswens vervuld zou worden. De datum werd vastgesteld op 9 november 2013. We zijn daar als familie naartoe gegroeid. Ik vind het mooi dat mijn vader op deze manier de baas kon zijn over zijn eigen levenseinde. Hij wilde niemand tot last zijn en heeft dan ook zelf, onder begeleiding van de euthanasie-arts, het dodelijke drankje genomen.”



STAP IN DE GOEDE RICHTING

“De euthanasiewet beschouw ik als een stap in de goede richting. Toch zou ik graag zien dat het eigenaarschap én de vaststelling van uitzichtloos en ondraaglijk lijden komt te liggen bij diegene die de euthanasie wenst. Daarbij maakt het niet uit of je terminaal bent, beginnend dementerend, een psychiatrische problematiek hebt of wat dan ook. Het is goed om een heldere euthanasieverklaring te hebben, een zorgvuldige euthanasieprocedure, een euthanasie-arts én een toetsing achteraf. Maar men moet niet de illusie hebben dat er met een algemene maatregel rechtgedaan wordt aan individuele gevallen. Ik ben van mening dat je in alle gevallen zelf de baas moet kunnen zijn over je eigen leven. Dat kan geen wet zijn, geen God en ook geen huisarts.” ■