

door Caroline van den Akker

# Een duivels dilemma

## DE HAKEN EN OGEN VAN EEN EUTHANASIEVERKLARING

Mensen die een euthanasieverklaring opstellen realiseren zich dikwijls niet hoe deze zich verhoudt tot de zorgvuldigheidseisen van de wet. Dat kan in de praktijk tot pijnlijke situaties leiden, zo leert de casus van Trijntje de Lang. 'Het is heel naar om aan familieleden te moeten vertellen dat een euthanasieverklaring niet zo simpel ligt.'

Trijntje de Lang was het type vrouw waar je niet mee solt. Eerlijk. Recht door zee. Zeker van haar zaak. Ook op andere vlakken dan de dierenzaak die ze runde: zo wist ze al vroeg dat ze haar leven niet als een kasplant wilde eindigen en bezat ze daarom al sinds jaar en dag een notarieel opgestelde euthanasieverklaring. Maar toen het gevreesde scenario zich aandeed, bleek Trijntjes 'way out' niet zo eenvoudig als gedacht.

Trijntje was eind vijftig toen werd vastgesteld dat zij vermoedelijk aan de ziekte van Parkinson leed. Vermoedelijk, want het beeld was klinisch niet geheel volgens het boekje. Een maskergelaat was bijvoorbeeld al vroeg aanwezig, maar de zo typerende Parkinsontremoren heeft ze nooit vertoond. Ze was de zeventig al gepasseerd en woonde in een verpleeghuis, toen het behandelend team diverse cognitieve stoornissen constateerde die niet veroorzaakt werden door bijvoorbeeld een delier. Trijntje de Lang kon erg verward zijn en reageerde inadequaet op vragen. Ook kon ze nieuwe opdrachten moeilijk vasthouden. Een zeer moeizaam verlopend neuropsychologisch onderzoek bracht een wisselend bewustzijn, waarnemingsproblemen en problemen met het verdelen van de aandacht aan het licht. Hoewel zich bij de ziekte van Parkinson een dementieel beeld kan ontwikkelen,

*'Omdat ik de stem van mijn moeder moest zijn, zei ik persoonlijk tegen de verpleging dat het genoeg was voor haar'*

kwamen de specialist ouderengeneeskunde en de neuroloog uiteindelijk als meest waarschijnlijke diagnose uit op Lewy Body-dementie.

Voor de familie viel op dat moment een puzzelstukje op zijn plek. In het begin van haar ziekte had Trijntje volgens schoondochter Ingrid periodes van sterke desoriëntatie gehad. Ingrid: 'Trijntje was een keer met de auto weg, toen ze ineens de route naar huis niet meer wist. Mijn man heeft haar toen via de telefoon terug moeten leiden over de A28.

Achteraf klopte het: toen is die mentale achteruitgang waarschijnlijk al begonnen. Alleen niet onder de naam Lewy Body-dementie.'

### Schaamte

Hoewel Lewy Body-dementie klinisch zeer moeilijk te onderscheiden kan zijn

van Parkinson, spreekt zoon Patrick van 'verloren jaren' door dat niet tijdig de juiste diagnose is gesteld. 'De neuroloog heeft de tijd voorbij laten gaan in zijn poging mijn moeder met medicijnen te behandelen,' zegt hij. Een sentiment dat invoelbaar is wanneer je de wettelijke kaders van euthanasie bij dementie in ogenschouw neemt (zie kader op p.12). Maar dat het dementieel beeld niet werd herkend, had ook te maken met het sterke gevoel van schaamte over de ziekte dat binnen het gezin De Lang bestond. Meneer De Lang, die



Foto: Nele Delvoye

zijn vrouw jarenlang vergezelde op artsensites, vertelde noch aan de kinderen, noch aan de neuroloog het complete verhaal. Pas in de loop van de tijd kwamen Patrick en Ingrid erachter dat de ziekte niet onder controle was, zoals hun vader hen deed geloven. Zo kwam Trijntje steeds minder buiten. Patrick: 'Mijn vader vertelde ons dat ze het prettig vond om thuis te zitten, maar mijn moeder kon gewoon niet anders. Ze viel vaak, maar onze hulp werd pas ingeroepen als mijn vader haar niet meer overeind kreeg.' Door een combinatie van schaamte en bezorgdheid heeft waarschijnlijk alleen haar man die eerste jaren een goed zicht gehad op de werkelijke problemen van Trijntje. Die kwamen pas aan het licht toen meneer De Lang zelf ziek werd en overleed. Dat was in 2006, zo'n zes jaar na het begin van Trijntjes ziekte.

#### Laatste wens

Na het overlijden van haar man verhuisde Trijntje naar een aanleunwoning. Ze ging tweemaal per week naar de dagbesteding en had particuliere hulp in huis. Maar binnen vier jaar verslechterde haar ziektebeeld sterk, waardoor het verpleeghuis in zicht kwam. Trijntje viel steeds vaker en lag dan geregeld uren op de grond, tot het moment dat er weer hulp langskwam. Ook merkte de familie dat haar karakter veranderde. Patrick: 'Mijn moeder heeft zich de laatste jaren van haar leven totaal overgegeven aan haar ziekte. Uit pure onmacht riep ik dan: "Ma, doe potverdorie je best!" Ik tole-

reerde haar overgave niet, totdat ik merkte dat ze niet anders kon dan de slachtofferrol aannemen.'

Hoewel Trijntjes passiviteit en initiatiefloosheid zienderogen toenamen, ging zij in 2006 toch met Patrick naar de notaris omdat haar euthanasieverklaring verlengd diende te worden. Trijntje had haar laatste wens al ruim voordat zij ziek werd laten vastleggen. Sinds vijftien jaar had zij zwart op wit staan dat ze in geval van 'ernstig en/of langdurig terminaal lijden, een onomkeerbare coma of bij blijvend en vrijwel (totaal) verlies van [mijn] vermogens tot geestelijke activiteit, communicatie en zelfredzaamheid', 'geen levensverlengende technieken' meer wilde en zou willen sterven 'onder voortzetting van verzachtende behandelingen'. In verstaanbaar Nederlands betekent dit dat Trijntje aangaf graag te willen dat er palliatief beleid zou worden gestart, mocht zij in voor haar onacceptabele leefomstandigheden terecht komen. Zou Trijntje niet meer bij machte zijn haar wens te uiten, dan was haar zoon Patrick de aangewezen persoon om dit voor haar te doen. Voor de zekerheid verspreidde Trijntje ook diverse memootjes in haar huis met daarop haar wens te willen sterven wanneer zij als kasplantje door het leven zou moeten gaan. Mogen overlijden was voor Trijntje de Lang klaarblijkelijk een thema van groot belang.

#### Zorgvuldigheid

Met deze 'euthanasie'-verklaring in het achterhoofd dacht Patrick dat voor Trijntje een zachte dood was veiliggesteld. 'Mocht mijn moeder aangeven dat het niet meer hoefde voor haar, dan dacht ik met haar wilsbeschikking in de hand snel een netwerkje te kunnen aanzwengelen om haar laatste wens in vervulling te laten gaan,' zegt hij. Maar toen haar situatie in het verpleeghuis verslechterde, bleek een en ander gecompliceerder dan de familie had gedacht. Spelbreker waren de zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet.

*'Als je weet hoe de patiënt in het leven staat en alles geregeld is bij de notaris, moet euthanasie toch binnen drie dagen bekeken kunnen zijn, uit liefde voor de patiënt?'*

In september 2010, vier maanden nadat ze in het verpleeghuis was opgenomen, werd Trijntje bedlegerig. De bron van heldere momenten waarop een gesprek met haar mogelijk was, droogde op. Bovendien ontwikkelde ze een doorligwond op haar stuit, die volgens haar bezorgde familie ontzettend veel pijn deed. Voor Patrick was het helder dat de situatie was bereikt waarop euthanasie gerechtvaardigd was: zijn moeder leed. Heel af en toe kon Trijntje hem dat ook vertellen. "'Patrick, je weet wat je te doen staat,'" zei ze dan,' vertelt hij. 'Omdat ik de stem van mijn moeder moest zijn, zei ik persoonlijk tegen de verpleging dat het genoeg was voor haar.'

>

## Euthanasie en dementie

Voor velen is de voortschrijdende mentale achteruitgang bij dementie ontluisterend. Sommigen laten daarom vastleggen dat zij bij een gevorderd stadium van deze ziekte uit het leven willen stappen. De mogelijkheid van een vrijwillig gekozen levenseinde ligt bij dementie echter gecompliceerd. De zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet schrijven onder andere voor dat de patiënt zijn doodswens zélf moet kunnen verwoorden en overzien (wilsbekwaamheid). Een probleem voor mensen bij wie de dementie al verder gevorderd is, omdat zij hun vermogen verliezen om beredeneerd een keuze te maken. Een vrijwillig levenseinde is bij dementie dan ook voornamelijk een optie in het beginstadium van de ziekte, wanneer een inhoudelijk gesprek over de doodswens nog mogelijk is. Het is in dat geval noodzakelijk dat het vooruitzicht diep dement te worden ondraaglijk lijden veroorzaakt en tot een actuele doodswens leidt. En dat de arts van dit lijden overtuigd kan worden.

Bron: NVVE

Maar voor de arts, de verzorgenden, de erbij geroepen maatschappelijk werkster en de psycholoog was het allemaal niet zo duidelijk. Wat gaf mevrouw De Lang nu eigenlijk aan? Door haar maskergelaat, haar goede eetlust en de grapjes die ze maakte tijdens sporadische heldere momenten was de pijn voor de hulpverleners moeilijk in te schatten. Zwaardere pijnstilling in de vorm van morfine gaf men daarom alleen tijdens de wondverzorging, ook om versuffing, een bijwerking van morfine, te minimaliseren. Alle zeilen werden bijgezet om Trijntjes reacties te noteren en om haar die te ontlocken. Maar op de een of andere manier kreeg het team niet te horen wat Patrick wél van zijn moeder te horen had gekregen.

### Actuele doodswens

Een grondig onderzoek naar haar actuele doodswens, haar ondraaglijke lijdensdruk én haar wilsbekwaamheid was volgens de euthanasiewet echter absoluut noodzakelijk. Los van de notarieel opgestelde 'euthanasie'-verklaring. 'Onbegrijpelijk,' zegt Patrick achteraf. 'Ik weet nu dat mijn moeder haar doodswens zelf moest verwoorden. Maar ze had Parkinson en dementie en als dan de situatie is aangebroken die zij zelf altijd als onverteerbaar heeft aangeduid, waarom zou zij zich dan nogmaals moeten verantwoorden?' 'Een moeilijke situatie inderdaad,' zegt Jeannine Jaski, die als specialist ouderengeneeskunde in opleiding de casus

van Trijntje de Lang van dichtbij heeft meegemaakt. 'Als er sprake is van wilsonbekwaamheid en de familie beweert dat hun dierbare niet meer verder wil leven, is de situatie zeer complex. Het tegenovergestelde is veel minder een issue: als iemand wilsonbekwaam is en de familie vindt dat er wel moet worden behandeld, wordt in eerste instantie wél op hun oordeel afgegaan. Dat is op het eerste gezicht wellicht een vreemde discrepantie in het voordeel van het leven, maar een behandeling kun je altijd alsnog stopzetten, euthanasie is onomkeerbaar.'

Jaski vindt het heel invoelbaar dat familieleden die hun naaste door en door kennen en al jaren weten dat deze in bepaalde omstandigheden euthanasie wenst, zich maar moeilijk kunnen voorstellen dat op het *moment suprême* toch weer alles ter discussie moet staan. 'Maar het kan zijn dat iemand met een ernstige ziekte toch van het leven geniet – óók wanneer hij of zij jaren geleden letterlijk heeft aangegeven "zo niet verder te willen". Met andere woorden: een patiënt moet ook de kans hebben om op zijn eerdere verklaring terug te komen. Soms is immers de vrees voor lijden erger dan het lijden zelf.' Een arts mag zich daarom nooit baseren op de subjectieve interpretatie van familieleden, vindt Jaski. 'Er mag geen enkele kans zijn dat wij als artsen iemand tegen zijn of haar zin om het leven brengen. Dat is namelijk niets minder dan moord.'

### Logica?

Terug naar de toestand in het verpleeghuis. Gedurende enkele maanden wachtte de familie gespannen het beloop af. De decubituswond breidde zich verder uit, maar met Trijntjes wilsverklaring in het achterhoofd besloot het medisch team haar niet meer actief te behandelen. Levensverlengend handelen werd zo voorkomen.

Trijntje de Lang bleef echter goed drinken, zij viel niet af en haar hart klopte stevig door. Zij bleef in leven en daarmee, volgens haar familie, in lijden verkeren. Euthanasie was voor

Patrick en Ingrid werkelijk de enige optie. Daarom werd de hulp van een SCEN-arts ingeroepen om de penibele situatie onafhankelijk te beoordelen. Zijn oordeel: een 'duivels dilemma', met name vanwege de onmogelijkheid om de wilsbekwaamheid van Trijntje te beoordelen. Hypothetisch zou de morfine afgebouwd kunnen worden om

dan te proberen helderder contact met haar te krijgen. Zou zij tweemaal aangeven niet meer te willen leven, dan zou dit voldoende zijn voor actieve euthanasie. Maar deze mogelijkheid was voor Patrick en Ingrid bij voorbaat uitgesloten. Patrick: 'Je krijgt morfine om de pijn te bestrijden. Moeten we die er dan even vanaf halen, opdat we helder krijgen waarom ze ook alweer pijnmedicatie slikt? Welke logica haal ik hier in huis?'

*'Zorgvuldigheid is geen bureaucratische vertragingstechniek om maar niet werkelijk met het dilemma te hoeven omgaan'*

## Een euthanasieverklaring en de notaris

De beroepsvereniging voor notarissen, het Koninklijk Notarieel Broederschap (KNB), staat sinds enige jaren afkeurend tegenover de rol die notarissen hebben in het opstellen van euthanasieverklaringen. In het Notariaat Magazine van augustus 2007 schrijft het bestuur van mening te zijn dat notarissen niet meer zouden moeten meewerken aan dit soort verklaringen. Reden: een notaris mist de noodzakelijke medische kennis om een euthanasieverklaring te kunnen opstellen. De KNB verwijst haar leden dan ook naar de NVVE, de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde. Deze vereniging kan niet alleen wilsverklaringen helpen opstellen, maar geïnteresseerden ook de juiste begeleiding bieden, aldus de KNB.

Het advies van de SCEN-arts bevestigde echter wat het behandelteam al vermoedde: binnen de huidige juridische kaders was euthanasie in dit specifieke geval niet mogelijk. Het behandelteam kon niet meer doen dan het palliatieve beleid voortzetten waarmee eigenlijk al begonnen was. Feitelijk was dit ook waar Trijntje in haar wilsverklaring om had verzocht. Patrick en Ingrid dienden zich hierbij neer te leggen.

De morfinedosering werd verhoogd, omdat er sprake leek te zijn van enige toename van pijn. Hierdoor raakte Trijntje sterker versuft en kon zij ook geen geneesmiddelen en vocht meer innemen. Enkele dagen na de dosisverhoging overleed Trijntje de Lang.

### Het belang van informatie

Terugkijkend verwijt Patrick de verzorging en de arts niets. 'Zij hebben gedaan wat ze konden.' Wel heeft hij een probleem met het systeem dat euthanasie zo moeilijk maakt. 'Als je duidelijk van tevoren weet hoe de patiënt in het leven staat en alles geregeld hebt bij de notaris, dan hoef je toch niet meer met een wilsbekwaamheidsverklaring aan te komen? Dan moet euthanasie toch binnen drie dagen bekeken kunnen zijn, uit liefde voor de patiënt?' Achteraf

gezien vindt Patrick de bottleneck bij de notaris liggen, meer specifiek: bij het gebrek aan voorlichting. Patrick: 'Met goede informatie vooraf had ik niet in de fantasie geleefd dat euthanasie in een vloek en een zucht geregeld was. Het klopt dat ik die informatie ook niet zelf heb opgezocht, via de site van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde bijvoorbeeld. Maar ik ben een jonge ondernemer en heb een jong gezin, ik kan mijn tijd niet besteden aan het opzoeken van dit soort informatie. Ik vind dat mijn onwetendheid mij dus niet is te verwijten, maar het is waar: ik heb gezegd dat ik mijn moeder zou helpen met haar laatste wens, niet wetende wat deze inhield.'

'De eisen die de wet aan euthanasie stelt, moeten duidelijker worden uitgelegd aan het publiek,' zegt Jannine Jaski. 'Het is heel naar om aan familieleden te moeten vertellen dat een euthanasieverklaring niet zo simpel ligt. "Het staat toch zwart op wit?" zeggen ze dan.'

Onvoldoende voorlichting over de reikwijdte van een euthanasieverklaring brengt het gevaar met zich mee dat familieleden de aanpak van hulpverleners als een miskennis van hun emoties en van de crisissituatie gaan zien. Alsof er een bureaucratische vertragingstechniek wordt ingezet om maar niet werkelijk met het dilemma te hoeven omgaan. Zo is het niet, benadrukt Jaski.

'De zorgvuldigheid is terecht en kán niet anders. En niet alleen vanwege de juridische consequenties. Euthanasie is voor iedere arts een ingrijpende handeling. Uiteindelijk ben jij degene die de middelen toedient. Dan wil je heel zeker weten dat je dit doet in het belang en alleen in het belang van de patiënt.'

Uit de casus van Trijntje de Lang heeft Jaski zelf de les getrokken dat artsen op tijd stil moeten staan bij het feit dat er een euthanasieverklaring ligt en wat deze precies betekent. 'In het geval van mevrouw De Lang hadden we haar een paar maanden eerder ook niet actief kunnen helpen; toen speelden de cognitieve stoornissen en de wilsonbekwaamheid bijvoorbeeld al. Maar we hadden de stress en de teleurstelling op het einde misschien kunnen voorkomen door de familie actiever te begeleiden.'

*Caroline van den Akker is psycholoog en journalist.*

## Gerrit & Joke

Gerrit is 58 jaar als hij hoort dat hij aan de ziekte van Alzheimer lijdt. De film 'Gerrit & Joke' volgt zijn ziekteproces, inclusief zijn verzoek om euthanasie waaraan uiteindelijk geen gevolg wordt gegeven.

*De DVD kost € 11,- en is te bestellen via Alzheimer Nederland: [www.alzheimer nederland.nl](http://www.alzheimer nederland.nl).*