

# Vragen rond euthanasie bij vergev orderde dementie

Impressie bijeenkomst De Linker Wang

**Euthanasie en dementie, hoe gaat dat samen? Wat is de waarde van een eerdere wilsverklaring bij wilsonbekwaamheid? Op zaterdag 2 november vond een gesprek plaats op het partijbureau van GroenLinks in Utrecht georganiseerd door De Linker Wang: 'Wie bepaalt straks of je sterven mag?'. Journalist Job de Haan leidde het gesprek tussen deskundigen. Een impressie door redacteur Kathinka Minzinga.**

De zaak Catharina Arends maakte afgelopen zomer veel los. De rechtbank nam in het vonnis een duidelijk standpunt in. Een eenmaal op schrift gestelde wilsverklaring mag als richtsnoer dienen van een arts, ook als de betrokken persoon daarna wilsonbekwaam is geworden. Dat neemt niet weg dat er voor de euthanasiearts gegronde redenen kunnen zijn om de wilsbekwame doodswens niet in te willigen.

## Machteloos toezien

Over hoeveel gevallen hebben we het eigenlijk? Dat is de eerste vraag die opkwam uit het publiek. In 2018 ging het om twee, misschien drie gevallen van euthanasie bij wilsonbekwame patiënten, lijdende aan dementie, met een schriftelijke wilsverklaring en met inachtneming van de zorgvuldigheidsvereisten. Constance de Vries, arts bij het Expertisecentrum Euthanasie (voorheen de Levenseindekliniek), vertelt dat er heel wat meer gesprekken zijn geweest met potentiële patiënten. Het is niet zo van 'U vraagt wij draaien'.



Constance de Vries

De gang naar euthanasie bij wilsonbekwame patiënten is een langdurig en zorgvuldig traject. Zij was ontroerd en blij met de uitspraak van de rechtbank.

Bert Keizer, specialist ouderengeneeskunde, en eveneens werkzaam bij het Expertisecentrum Euthanasie, is niet gelukkig met de uitspraak van de rechtbank inzake Catharina Arends om twee redenen: hij vindt de wilsverklaring zelf niet helder. Ten tweede is hij het niet eens met het toedienen van het dormicum (een sterk slaapmiddel) vooraf, waarbij immers de wil wordt uitgeschakeld. De rechter stapte hier overheen, in tegenstelling tot

de toetsingscommissie.

In de zaal zitten geestelijk verzorgers werkzaam in een verpleeghuis, ethici, individueel geïnteresseerden, persoonlijk betrokkenen bij de ziekte. Iedereen heeft wel indirect of rechtstreeks met de vraag te maken. Clairy Polak leest een aantal passages voor uit haar roman 'Voorbij, Voorbij' gebaseerd op haar persoonlijke ervaring met dementie. Leo, de hoofdpersoon, weet niet meer waar hij is. 'Niet in paniek raken' is Judiths eerste gedachte. De weg naar de officiële diagnose, de betutting waar Judith zichzelf in ziet glijden: Heb je wel..., moet je niet...? De ergernis van Leo. Overall briefjes.

Judith houdt nog één doel: het Leo naar de zin maken. De omgeving: is het wel Alzheimer? Judith moet machteloos toezien.

## Doodswens

Op een vraag uit het publiek of en hoe je de symptomen signaleert antwoordt Polak: 'De frequentie en aard van de vergeetachtigheid, de openstapeling van de symptomen en het gegeven dat de ziekte in de familie voorkomt kunnen je alert maken.'

Bert Keizer vult daarbij aan: 'Er is sprake van plotverlies en gebrek aan ziekte-inzicht. Eén op de vijf tachtigplussers ontwikkelt een vorm van dementie. Er bestaat geen medicatie. Factoren die bijdragen aan de ziekte zijn leeftijd, vaatziekten, hoge bloeddruk en suikerziekte. Het ontbreken van ziekte-inzicht betekent niet dat je geen besef hebt dat er iets loos is. 'De lading is aan het schuiven', zegt een patiënt bij-

voorbeeld. Wat is er nu zo erg aan het lijden van dementie? 'Ik ervaar mezelf als een sukkel', verwoordt een patiënt, 'ik voel gewoon hoe ik uit elkaar val.'

Constance de Vries heeft in de zeven jaar dat ze werkt bij het Expertisecentrum Euthanasie wel duizend dossiers gezien en veel contact gehad met patiënten. Zij hoort de ziekte vaak opvallend verwoordt met zinnestjes zoals 'mijn hoofd gaat steeds trager', 'het is zo kaal in mijn hoofd' en 'ik ben mezelf kwijt'. Het feit dat de patiënt over zijn of haar doodswens kan praten geeft rust en erkenning voor zijn of haar probleem. Jullie letten wel op, jullie moeten aangeven als het 'te laat gaat worden'. Wanneer is immers het moment daar? Wanneer is de grens bereikt dat de patiënt wilsonbekwaam is geworden? De angst dat het te laat zal zijn, is groot.



Bert Keizer

## Rol van familie

Niels van den Berge is het vierde panellid, Tweede Kamerlid voor GroenLinks en woordvoerder rechtsbescherming. Hij vervangt fractiegenoot Corinne Ellemeet, die door privéomstandigheden verhinderd is. Van den Berge erkent het belang van reflectie op het begrip 'zelfbeschikkingsrecht'. Hij wil de ontwikkeling van de jurisprudentie naar aanleiding van de wet goed volgen en zien of het nodig is om alsnog de wet aan te passen. Vooralnog ziet hij daar geen aanleiding toe. Hij wacht de cassatie van de Procureur-Generaal in belang der wet bij de Hoge Raad af. Vragen die bij hem rijzen zijn: is er bij de huisarts en deskundigen wel voldoende tijd om zorgvuldige gesprekken te voeren? Wat is of kan de rol van familie betekenen?

Clairy Polak



*'Het is niet zo van 'U vraagt wij draaien'. De gang naar euthanasie bij wilsonbekwame patiënten is een langdurig en zorgvuldig traject'*



Niels van den Berge

*'Het feit dat de patiënt over zijn of haar doodswens kan praten, geeft rust en erkenning voor zijn of haar probleem'*

Constance de Vries merkt op dat de patiënt leidend is. Directe familieleden zijn enorm van belang, de neuzen moeten dezelfde kant op (komen te) staan. Het belang van een schriftelijke wilsverklaring is dat je als arts kunt zien dat er goed over nagedacht is, net als in het geval van een plotselinge verslechtering door een nieuwe beroerte of een epileptisch insult. Het is één van de factoren die mee weegt bij de uiteindelijke beslissing.

Hier ziet zij ook het belang van de rol van geestelijk verzorgers gedurende het ziekteproces, die kunnen het gesprek op gang brengen. Zonder schriftelijke wilsverklaring is het onmogelijk om euthanasie



Niels van den Berge en Constance de Vries tijdens het debat

te verlenen aan een wilsonbekwame patiënt. Het belang van deze rechterlijke uitspraak is dat de wilsverklaring opgemaakt bij helder verstand, geldt als een vrijwillig en weloverwogen verzoek. De schriftelijke wilsverklaring mag de mondelinge vervangen.

### Grens over gegaan?

Kun je in het verdere verloop van de ziekte nog communiceren met de patiënt als het taalbegrip afneemt? Volgens Constance de Vries kan dat wel degelijk. Je kunt ook communiceren op het vlak van de emotie. Een rode enveloppe waar de wilsverklaring in opgeslagen is blijft herkenning oproepen. Door te knikken of te knijpen in de hand kon een patiënt aangeven of het moment daar was dat het haar wens was om tot daadwerkelijke euthanasie over te gaan. Volgens de interpretatie van de

rechtbank hoeft het volgens de wet en de Memorie van Toelichting bij de totstandkoming van de wet niet te gaan om een actuele stervenswens op het moment van euthanasie zelf. De Regionale Toetsingscommissie Euthanasie was in de casus van Catharina Arends derhalve strenger dan de rechtbank. Bert Keizer heeft ten aanzien van het begrip wilsbekwaamheid een kanttekening. Hij stelt dat wilsbekwaamheid altijd gerelateerd moet zijn aan een thema. Ook bij gevorderde dementie kan je duidelijk je wil te kennen geven als het gaat om de vraag of je bijvoorbeeld een brandende sigaret op je huid wilt hebben. Nee, dat wil je niet. De vrouw in casu was diep ongelukkig, iedereen was het daarover eens, maar stelt hij, we zijn een grens overgegaan inzake het doden van een 'wilsonbekwame' patiënt: we zeggen dat het moet kunnen.

*'We zijn een grens overgegaan inzake het doden van een 'wilsonbekwame' patiënt'*



Hij is daar bang voor. Wellicht is het denkbaar om de patiënt naast de schriftelijke wilsverklaring een verklaring te laten tekenen waarbij de arts toestemming krijgt om - als het zover is - een dormicum toe te dienen om een nare situatie bij de toediening van de euthanasie te voorkomen.

### Verder brengen

We eindigen het gesprek met het uitspreken van de wens dat het maatschappelijk gesprek dat we voeren in de samenleving, en hopelijk ook binnen GroenLinks, ons verder zal brengen.

Gespreksleiding: Job de Haan.  
Verslag: Kathinka Minzinga.  
Foto's: Bas Joosse.

'We raden u aan om op tijd na te denken over uw wensen en verwachtingen in de laatste levensfase. En om hierover te praten met uw naasten én uw dokter. U kunt dat het beste doen voordat u klachten krijgt door ouderdom of ziekte. Dan kunt u in alle rust bespreken wat voor u belangrijk is. Heeft u vragen, dan kunt u die altijd aan uw dokter stellen. Het is zijn taak om u goed te informeren.

Daarnaast kunt u ook op papier vastleggen welke behandelwensen u heeft. Dat kunt u doen in een schriftelijke wilsverklaring. Wilt u ook uw wensen rond euthanasie vastleggen? Dan kan dat met een schriftelijk euthanasieverzoek.'

Bron: <https://levenseinde.patientenfederatie.nl>

## De troost van Vader Benedictus

Lopend door de buurtsupermarkt valt mijn oog ineens op een kleurige rij flesjes boven de koeling met vegetarische hapjes. Even knipper ik met mijn ogen: het etiket komt me vaag bekend voor. Is het echt...? Inderdaad: 'Kleiburg dubbelblond' staat er op, een heel nieuw biermerk dat ik nog nooit bij de meeste bekende supermarktketens van Nederland heb gezien. Ik geloof mijn ogen niet!

Want het is een 'christelijk' biertje, dat hier verkocht wordt, in meerdere bijzondere smaken. Vol en moutig kloosterbier vanuit het Kleiklooster, een geloofsgemeenschap die vanuit een flat in de Bijlmer volgens de oude regel van de abdijen wil leven. Gastvrij, delend in spiritualiteit en gebed. Ze brouwen hun eigen bier om hun sociale activiteiten te bekostigen. Door hun naam te verbinden aan een bijzonder biertje brengen ze hun missie, om een warme schuilplaats te zijn voor mensen die tijdelijk steun nodig hebben, aan de man. Op het etiket staat een groet van de jonge abt Johannes: 'Vrede en alle goeds'. Wat zou de heilige Benedictus vinden van deze stoutmoedige kloosterlingen met hun missie? Hij was de vader van al het kloosterleven in Europa, lang voordat Amsterdam ontstond. Telkens als een gemeenschap groter werd dan twaalf mensen, moedigde hij de kloosterlingen aan een nieuwe groep te beginnen op een andere plek. 'Blijf klein,' was zijn advies, 'Dan heb je meer impact en kracht.' Later is zijn advies ingehaald door de enorme groei van het monastieke leven in West Europa, waar duizenden monniken intraden en vele ordes en congregaties, abdijen en conventen tot bloei kwamen.

Schaalvergroting en groei zijn ook nu de tendensen die onze tijd beheersen; de macht van het getal regeert helaas vaak onze geloofsgemeenschappen en toekomstplannen. 'Hoeveel mensen waren er?' is een vraag die mij jarenlang 's nachts wakker deed liggen. Het succes van pioniersplekken en andere kerkelijke presentie op moeilijke plekken in de samenleving wordt immers hardnekkig afgemeten aan de hoeveelheid mensen die aangetrokken worden.

Vader Benedictus zag juist de waarde van kleine, geloofwaardige gemeenschappen die midden in hun omgeving impact hebben. Vanwege de macht van het kleine en waarachtige, de navolging van Christus, en het hoopvolle geloof in een andere wereld. Die missie is krachtig als een eigenzinnig, sociaal, heilig biertje. Goed bier behoeft geen krans, proost. Het Kleikloosterbier laat zien dat je als piepleine christelijke gemeenschap groot kan zijn door de moed te hebben je te laten zien, je te laten (be)proeven en jezelf en je idealen te delen. Proost en Amen!



Margrietha Reinders is buurtdominie en pionier in Betondorp