

Tweede Kamer Staten-Generaal
T.a.v. Leden van de vaste Kamercommissie VWS
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Utrecht, 23 oktober 2017
Betreft: Rondetafelgesprek euthanasie Tweede Kamer 30 oktober 2017

Position paper Verenso – Rondetafel euthanasie Tweede Kamer

Geachte leden van de vaste commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Allereerst danken wij u hartelijk voor de uitnodiging voor het rondetafelgesprek over euthanasie, meer in het bijzonder euthanasie bij dementie. Graag brengen wij u op de hoogte van onze visie op dit thema, van de praktijkdilemma's rond euthanasie bij dementie en van de naar ons inzicht belangrijkste elementen die essentieel zijn voor de maatschappelijke en politieke discussie over dit thema. Wij eindigen met een pleidooi en voorwaarden om het vraagstuk en gesprek rond levensbeëindiging bij mensen met dementie goed en zorgvuldig te kunnen voeren.

Wat doet Verenso

Verenso is de landelijke beroepsvereniging van specialisten ouderengeneeskunde. Specialisten ouderengeneeskunde behandelen kwetsbare oudere patiënten die meerdere aandoeningen tegelijkertijd hebben. Daarnaast is de specialist ouderengeneeskunde deskundig op het terrein van de psychogeriatric en palliatieve zorg. Zij hebben dus veel ervaring met de beschreven doelgroep en zijn deskundig op het gebied van behandeling en begeleiding van mensen met dementie, met name ook in het gevorderde stadium waar thema's rond het levenseinde en wilsonbekwaamheid een belangrijke rol vervullen.

De specialist ouderengeneeskunde is de dokter die pro-actief samen met kwetsbare ouderen en hun naasten in gesprek gaat over doelen van zorg en behandeling, ook rondom het levenseinde. Hier komen zowel de invulling van het leven (veelal met beperkingen) als de naderende dood ter sprake. Dit wordt 'advance care planning genoemd', een (cyclisch) proces van communicatie en onderhandeling tussen arts en patiënt over patiëntgerichte doelen en daarbij passende zorg.¹

Ontwikkelingen rond euthanasie in de praktijk van specialisten ouderengeneeskunde

Uit de derde evaluatie van de Wet toetsing levenseinde (WTL) blijkt dat euthanasie bij dementie toeneemt: van 12 in 2009 naar 141 in 2016. Een belangrijke conclusie uit de evaluatie is dat artsen de wet deskundig en professioneel uitvoeren. Toch voeren specialisten ouderengeneeskunde ten opzichte van huisartsen minder vaak euthanasie uit. Dit komt waarschijnlijk doordat specialisten ouderengeneeskunde vooral werken in het verpleeghuis en de patiënten in het verpleeghuis vaak wilsonbekwaam zijn bij opname in het verpleeghuis. Een opname in een verpleeghuis vindt vaak pas laat in het ziekteproces plaats. Mensen met dementie in het verpleeghuis zijn vaak niet meer zelf in staat hun verzoek om euthanasie kenbaar te maken.

¹ Cees Hertogh: Advance care planning: vooruitzien in zorg. Medisch Contact thema ouderengeneeskunde, september 2017

Verenso signaleert dat de maatschappelijke discussie over het levenseinde gedomineerd wordt door de discussie over wel of niet euthanasie, over een recht op euthanasie of over voor- of tegenstanders van euthanasie.

Met name de grote aandacht voor het tijdig spreken over wensen en verwachtingen rondom het levenseinde maakt dat steeds meer mensen een wilsverklaring opstellen. Ook gaan mensen steeds meer in gesprek over hun wensen rond het levenseinde. Dit laatste is een goede ontwikkeling, specialisten ouderengeneeskunde vinden het van groot belang dat mensen tijdig het gesprek aangaan over wensen en verwachtingen in de laatste fase van het leven. Dit geeft richting aan wat passende zorg is in acute situaties en in de situatie dat iemand wilsonbekwaam is geworden. Het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring is een manier om vast te leggen hoe iemand ten tijde van het opstellen van de verklaring aankijkt tegen het levenseinde. Wij vinden het wenselijk dat mensen rond het opstellen van een schriftelijke euthanasieverzoek ook in gesprek gaan met de arts, waarbij de patiënt kenbaar kan maken wat hij bedoelt en de arts duidelijk de waarde en begrenzingen van de verklaring kenbaar kan maken en de patiënt kan begeleiden in de keuzes en beslissingen die rond het levenseinde gemaakt kunnen worden.

Waarde van het schriftelijke euthanasieverzoek vaak overschat

Uit de evaluatie van de WTL blijkt dat burgers vaak te hoge verwachtingen hebben van een schriftelijk euthanasieverzoek. Dat is ook de ervaring van veel specialisten ouderengeneeskunde. Patiënten of familieleden verkeren regelmatig in de veronderstelling dat het schrijven van de wilsverklaring een soort garantie geeft dat zij daadwerkelijk euthanasie krijgen als de wilsverklaring aan de arts wordt getoond, al dan niet door henzelf.

Vaak schrijven mensen bijvoorbeeld op dat ze, als ze eenmaal in een verpleeghuis moeten worden opgenomen of hun kinderen niet meer herkennen, euthanasie willen. Met alleen deze 'droge en feitelijke beschrijvingen' op papier wordt echter niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen van de WTL. Het grootste dilemma vormt daarbij de eerste zorgvuldigheidseis; *is er sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek?* Om aan deze eis te voldoen moet een arts kunnen toetsen of dat wat eerder is beschreven of benoemd ook nog steeds geldig is ten tijde van de euthanasie. Het is namelijk bekend dat een deel van de mensen met een actueel euthanasieverzoek alsnog afziet van euthanasie. Ook is bekend dat mensen hun wens voor euthanasie steeds verder voor zich uitschuiven. Dit gebeurt ook tijdens het langdurige proces van dementie.

Praktijkdilemma 1.

Mevrouw A heeft in haar leven veel en graag gefietst. Zij heeft een schriftelijk euthanasieverzoek waarin onder andere is opgenomen: 'Als ik niet meer kan fietsen wil ik euthanasie.' Twee jaar later is mevrouw A niet meer in staat om te fietsen. Ondanks de verklaring zegt zij: 'Nee, pas als ik met een rollator moet lopen, wil ik euthanasie'. Dit neemt zij op in een nieuwe verklaring. Uiteindelijk loopt mevrouw A nog twee jaar met een rollator en wil –en krijgt uiteindelijk ook- euthanasie als zij constant ondraaglijke pijn heeft.

Praktijkdilemma 2.

Meneer B wordt opgenomen in het verpleeghuis van onze collega X. In die verklaring staat geschreven 'als ik in verpleeghuis terecht kom wil ik euthanasie'. Enkele dagen na opname komt de familie met de wilsverklaring bij de specialist ouderengeneeskunde met het verzoek (namens meneer B) tot euthanasie. Meneer B heeft wel dementie maar bleek nog goed in staat aan te geven wat hij wel en niet wil en verklaart geen euthanasie te willen, ook al heeft hij dit eerder wel zo opgeschreven. Hij woont nu nog steeds in het verpleeghuis.

Mevrouw A en meneer B konden hun actuele wensen nog goed aangeven. Er was ruimte voor een verandering van inzicht of andere interpretatie van de verklaring. Hoe beoordelen we dit bij de persoon met dementie die dit niet meer zelf kan uitleggen of aangeven? In onze visie biedt alleen een schriftelijke wilsverklaring daarvoor onvoldoende grond. Toetsing van de actualiteit van het verzoek is bij gevorderde dementie vaak niet mogelijk door de voortgeschreden ziekte en de bijbehorende stoornissen in taalvaardigheid, taalbegrip en abstract en logisch denken.

Ook de tweede zorgvuldigheidseis, *of er sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden*, is uiterst ingewikkeld. In situaties van **gevorderde** dementie is het beoordelen hiervan buitengewoon complex. Expertise en ervaring met de beoordeling van wilsbekwaamheid en de interpretatie van verbale en non-verbale communicatie is hierbij essentieel. Indien er een doodswens is, dient deze verder altijd nader onderzocht te worden op onderliggende aspecten die ten grondslag kunnen liggen aan die uiting, zoals depressie, delier en onderbehandeling van of inadequate begeleiding bij de gevolgen van dementie. Uiteraard is er bij een voortschrijdende ziekte als dementie vaak lijden. Maar hoe bepaal je wanneer het lijden ondraaglijk en uitzichtloos is voor een persoon als iemand niet in staat is dit kenbaar te maken?

Beeldvorming

In recent onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau naar kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners bleek dat zij hun leven gemiddeld beoordeelden met een 7,3. Mensen die langer in een verpleeghuis wonen, voelen zich gelukkiger dan degenen die er pas naar toe zijn verhuisd.

Bij dilemma's rond euthanasie bij mensen met dementie doet de eenzijdige aandacht op het vraagstuk rond euthanasie bij dementie geen recht aan de veel bredere ervaringen in de praktijk. Velen leven hun leven in het verpleeghuis en daarbuiten. Al dan niet met beperkingen. Al dan niet met dementie. Elk jaar sterven 150.000 mensen een 'natuurlijke' dood. Extra aandacht moet gaan naar het verder verbeteren van de palliatieve zorg en het stoppen met behandelen. Weinig tot geen aandacht wordt besteed aan de strafbaarheid van het levensbeëindigend handelen als artsen de zorgvuldigheidseisen van de WTL niet in acht nemen. Artsen, en zeker ook specialisten ouderengeneeskunde, nemen hun verantwoordelijkheid bij het beëindigen van een leven zeer serieus en dat is niet zonder reden. De maatschappij vraagt dat ook van hen.

Wat vragen we van u?

Randvoorwaarden op orde; gesprekken om leven aan de dagen toe te voegen

Om tijdig en zo vroeg mogelijk in gesprek te gaan over wensen rondom het levenseinde, moeten artsen tijd nemen voor advance care planning. Specialisten ouderengeneeskunde hebben specifieke expertise met dit soort gesprekken bij mensen met stapeling van ouderdomsziekten, mensen met dementie en bij wilsonbekwaamheid. Zowel in de beoordeling van die wilsonbekwaamheid als bij het geven van advies over de *eventuele redelijke andere alternatieven* (de derde zorgvuldigheidseis) als voor het optimaliseren van de palliatieve zorg (waar euthanasie een deel van uitmaakt), kan de specialist ouderengeneeskunde een waardevolle bijdrage leveren. Dit betekent dat specialisten ouderengeneeskunde moeten worden gefaciliteerd om hun werk ook buiten de WLZ te kunnen doen. Een passende financiering die rekening houdt met de logistieke uitdagingen (vaak moeten consulten bij mensen thuis en is er veel reistijd), de mogelijke inzet van andere disciplines (geestelijke verzorging, psycholoog en andere paramedici) en middelen (zoals dagbesteding en voldoende thuiszorg) als ook voldoende tijd om euthanasie en andere mogelijkheden en beslissingen rond het levenseinde met patiënten en hun naasten goed te kunnen bespreken, is noodzakelijk. De zorg die geboden wordt door de specialist ouderengeneeskunde moet daarom als zodanig ('zorg zoals een specialist ouderengeneeskunde die pleegt te bieden') verankerd worden in de Zorgverzekeringswet.

Onderzoek

Er is meer onderzoek nodig om antwoord te geven op veel van de vragen die nu voorliggen, zoals de onderliggende reden van de stijging van euthanasieverzoeken. Basale epidemiologische gegevens zijn nu vaak nog onvoldoende voorhanden. Ook onderzoek naar de huidige praktijk rond het beoordelen van wilsonbekwaamheid is nodig, bijvoorbeeld ook bij het sluiten van een levensdocument. In het verlengde daarvan is verdiepend kwalitatief onderzoek nodig naar de relatie tussen wilsonbekwaamheid en het vaststellen van vrijwilligheid, uitzichtloosheid en ondraaglijk lijden.

Reëel beeld over euthanasie, wilsverklaringen en alternatieven

Wij vragen extra aandacht voor het verder verbeteren van de palliatieve zorg en voor het stoppen met behandelen. Om misverstanden en valse verwachtingen tussen arts en patiënt en diens naasten te voorkomen, is het essentieel dat niet alleen vanuit artsen maar zeker ook vanuit patiëntorganisaties en de overheid goede en duidelijke voorlichting plaatsvindt over de begrenzingen van schriftelijke euthanasieverklaringen, zeker in het geval van gevorderde dementie.

Polarisering voorkomen

Met de LHV vragen wij u om de nuance te zoeken en polarisering van de discussie over euthanasie te voorkomen. Het simplificeren van de discussie door te wijzen op zelfbeschikking en het uitvoeren van schriftelijke verklaringen, biedt juist bij dementie geen oplossing en doet geen recht aan de ervaringen uit de praktijk. Palliatieve zorg is veel meer dan alleen euthanasie. Wij roepen u op om ook in de Tweede Kamer het gesprek over euthanasie met begrip voor die bredere palliatieve zorg praktijk te voeren. Een arts die geen euthanasie bij een patiënt met dementie kan uitvoeren omdat daarmee niet wordt voldaan aan de zorgvuldigheids-eisen, doet dat niet omdat hij vindt dat de patiënt geen goede dood verdient. Voorkomen moet worden dat artsen en familieleden/mantelzorgers tegenover elkaar komen te staan op een punt in het leven van mensen waarin dat zeer onwenselijk is. De aandacht moet op zo'n moment gaan naar het gezamenlijk vinden van de beste oplossing binnen de mogelijkheden.

Verenso, 30 oktober 2017