

ZELF (NOG) DE REKENING OPMAKEN

Veel mensen stellen een euthanasieverklaring op voor het geval ze dement worden. Stervenshulp in een tijdig stadium gebeurt wel, maar de hulp blijft ver achter bij de vraag. De nieuwe clausule in de NVVE-wilsverklaring schep't meer mogelijkheden.

door Hans van Dam

Er is bijna geen ziekte zo vals als dementie, doordat afkalvend inzicht in je eigen situatie een van de eerste gevolgen van de ziekte is. Er is maar een beperkte periode waarin iemand wéét dat hij dementerend is en tegelijk de ernst daarvan inziet. Vooral dat laatste is het probleem: de ernst inzien. Al snel maakt dementie dat die beleving verloren gaat. Iemand weet dan nog wel dat hij of zij dementerend is, maar gaat naarmate de situatie verslechtert de ernst ervan bagatelliseren. Niet omdat hij die niet onder ogen wil zien, maar doordat hij de ernst simpelweg niet meer kán zien. De toenemende hersenschade maakt het onmogelijk om de eigen toestand in te schatten.

Waar omstanders zich toenemend zorgen maken, doet de persoon in kwestie dat juist minder. Maar voor euthanasie of hulp bij zelfdoding is de aanhoudende en consequente wens van de patiënt zelf nodig. Het drama laat zich raden: het verzoek is er steeds minder consequent en daarmee neemt de kans op de ooit gewenste stervenshulp af. Tot het omslagpunt waarachter euthanasie niet meer kan, doordat de patiënt definitief onvoldoende inzicht heeft in de eigen situatie en niet meer begrijpt wat er met hem of haar gebeurt.

Beperkte uitweg

Kort gezegd, dementie is een gemeen sluipend proces. Voor je het weet is het te laat om zelf de rekening op te maken. Toch is er een beperkte uitweg: tijdig, zeer tijdig, een gesprek aangaan met naasten en met de huisarts over wat je wilt in geval van dementie. De NVVE heeft aan het schriftelijk euthanasieverzoek een bijzondere clausule 'dementie' toegevoegd. Daarin kan iemand precies omschrijven waar voor hem of haar de grens ligt. De werkgroep Dementie van de NVVE onderscheidt vijf fasen in het verloop van dementie en koppelt daar adviezen aan, dus wanneer welke acties en gesprekken nodig zijn. Ik voeg er een zesde, laatste fase aan toe en behandel ze in mijn eigen woorden.

- 1 Er is nog geen sprake van dementie.
- 2 De dementie begint; de diagnose is nog niet gesteld.
- 3 De diagnose is gesteld en iemand ziet de eigen achteruitgang onder ogen.
- 4 Toenemende achteruitgang. Het denken wordt chaotischer, de zelfbeoordeling moeilijker.
- 5 De patiënt is wilsonbekwaam en de communicatie met anderen (wederkerigheid) is ernstig verstoord.
- 6 Eindfase van dementie. De patiënt raakt bedlegerig en er is geen communicatie meer met anderen, hooguit wat automatische reacties op, bijvoorbeeld, aanraking en geluid.

Euthanasie of hulp bij zelfdoding kan het best in fase 3. Dan is er ziekte-inzicht en zijn de hersenvermogens er nog om doorleefde keuzes te maken. Het probleem is dat deze periode niet altijd lang genoeg duurt om de betrokkene en/of alle anderen (naasten, arts) op één lijn te krijgen. Fase 4 dient zich vaak al snel aan en dan ontstaat geleidelijk de onmogelijkheid van euthanasie, doordat iemand zijn of haar situatie niet meer begrijpt en overziet, en zich tegen euthanasie gaat verzetten – enkel omdat hij niet meer begrijpt wat er gebeurt. Fase 4 maakt gaandeweg alle voordeelingen die in fase 3 zijn gemaakt ongedaan en veroordeelt iemand tot fase 5, waarin iemand nog jaren doorleeft in een toestand die hij voor zichzelf en zijn naasten absoluut niet had gewild. Deze onverkwikkelijke situatie kan langer op afstand worden gehouden door het gesprek eerder dan in fase 3 aan te gaan. Om precies te zijn in fase 1, dus nog voordat er sprake is van dementie.

Hoe werkt dat in de praktijk? In fase 1 stelt iemand een wilsverklaring op, bespreekt die met zijn arts en spreekt af er bijvoorbeeld elke twee jaar met elkaar over te spreken, als een soort weerkerende bekrachtiging van de wilsverklaring. Lukt het niet om met de arts duidelijke afspraken te maken, dan is het verstandig om een andere arts te kiezen. Een overweging is dat de arts de afspraken mede ondertekent. Een arts die met zijn patiënt deze weg wil gaan, zal ook daar geen bezwaar tegen hebben.

In fase 2 is het belangrijk zoveel mogelijk initiatieven te nemen om de diagnose rond te krijgen. Vroegdiagnostiek wordt steeds beter mogelijk. In deze fase is het goed om de contacten met de arts aan te halen en serieus door te praten over de mogelijkheid dat het bang vermoeden waar is. Dit gesprek helpt om in fase 3 daadwerkelijk verder te komen. In fase 3 is al heel wat afgepraat, zodat iemands overtuiging al veel duidelijker is dan wanneer dat gesprek pas hier zou worden gestart. Mocht fase 4 aanbreken dan kan euthanasie ook in het eerste deel van die

**Dementie
is pas erg
als de dokter
jou vergeet**

Looye

NVVE
NEDERLANDSE
VERENIGING
VAN
VERZORGERS
VAN
EUTHANASIE

fase nog. Het wankele denken dat geleidelijk ontstaat, is nu voor de beslissing over euthanasie minder hinderlijk, omdat in eerdere fasen overduidelijk is geworden wat iemand wil. In feite wordt zo de periode dat euthanasie mogelijk is, zeg maar fase 3, verlengd! Zo ontstaat de tijd die vaak nodig is om zelf tot de beslissende keuze te komen en voor de naasten om achter de keus te gaan staan.

Met het oprekken van fase 3 wordt ontsnapt aan fase 5, de fase waarin iemand zichzelf niet meer kent en geen beslissingen als deze meer kan nemen. Er is in deze fase nog wel communicatie, maar die is ernstig verstoord. In fase 6 zou, bij een duidelijke wilsverklaring, euthanasie in beginsel weer wel kunnen, omdat daarin communicatie en wederkerigheid (nagenoeg) ontbreken en er dus geen praktische beletsels meer zijn, zoals niet begrijpen wat er gebeurt of actief verzet. Maar tot nu toe doen artsen dat niet en leggen zij de wilsverklaring naast zich neer, omdat zij van mening zijn dat zij zich, zonder communicatie, niet kunnen overtuigen van de ondraaglijkheid van het lijden. In deze fase kan het behandelverbod wel uitkomst bieden: dus geen levensverlengende behandelingen en evenmin behandeling van complicaties, zoals longontsteking.

Acceptatie

Het is, samengevat, van groot belang om tijdig een wilsverklaring te schrijven en daarover met betrokkenen te praten. In principe kan de wilsverklaring in elke fase worden geëffectueerd, maar in de praktijk kan dat niet in een gevorderd stadium 4 en 5. Er is dan weliswaar nog wederkerigheid, maar in een ernstig gestoorde vorm. In de – vegetatieve – fase 6 is euthanasie in theorie mogelijk, maar in de praktijk komt het tot nu toe niet voor.

Door het gesprek al in fase 1 aan te gaan, wordt over langere tijd duidelijk wat iemand wil en kan in praktische zin fase 3 worden opgerekt, dus de periode dat euthanasie of hulp bij zelfdoding kan. Een heldere clausule in de wilsverklaring is dan uitgangspunt en leidraad van het gesprek dat al wordt gevoerd voordat de ellende zich aandient. Dit alles begint met de acceptatie van eindigheid, die nog veel eerder begint dan het opstellen van een wilsverklaring. ■