Aan VWS commissie, rondetafelgesprek 30 oktober 2017, blok 2

Van Jaap Schuurmans, huisarts met specialisatie levenseinde zog

Publicatie Gratis kwartaalmagazine on line; Holosbulletin.nl. Advertentie campagne rondom petitie van ‘Niet stiekem bij dementie’. Wat nu?, gids voor wie te maken krijgt met ongeneeslijke ziekte, Bohn Stafleu van Loghum

**Vraag 1**. Euthanasie bij dementie wordt steeds relevanter vanwege de dubbele vergrijzing en de maatschappelijke ontwikkeling van *behoefte aan eigen regie* rondom vraagstukken t.a.v. levenseinde en de dood. De stijging verklaar ik door ‘angst voor het onverdiend tegenspoed’ die draagbaarder wordt gemaakt middels het kunnen vragen om euthanasie. **Dementie moet beter zichtbaar worden, gezien en verhaalbaar.**

**Vraag 2.** De wilsverklaring als gespreksdocument, maakt het voor artsen mogelijk goed rekening te houden met de behoeften en voorkeuren van de patiënt bij het bestrijden en voorkomen van problemen. De wilsverklaring helpt te voorkomen dat besluiten plotseling en vaak in een crisissituatie genomen moeten worden en leveren patiënt en naasten minder stress op. De wilsverklaring en de interactie met de arts leidt tot minder ziekenhuisopnames in de laatste levensmaanden, minder heilloze *last minute* interventies en ook zorgt het ervoor dat mensen vaker thuis kunnen sterven in gezelschap van hun geliefden. Vooruit zien betekent dat bijtijds het gesprek wordt aangegaan over verwachtingen met betrekking tot toekomstige zorg. De meeste patiënten en hun naasten blijken verrassend bereid en goed in staat tot afwegingsgesprekken over verlangde medische zorg in de laatste levensfase. **Training van artsen, zowel in het tijdig identificeren van kwetsbare patiënten als in het voeren van afwegingsgesprekken rondom levensvisie (bij uitstek existentieel van inhoud) zou veel meer aandacht moeten krijgen dan nu het geval is.**

**Vraag 3.** De eis van ondragelijk lijden wordt bepaald door de patiënt zelf en is in de loop der jaren opgerekt tot gebrek aan kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven gaat uiteraard niet alleen over ziekten en beperkingen die het functioneren van mensen belemmeren. De kwaliteit van leven die mensen en hun naasten ervaren, hangt sterk af van hun capaciteit om met moeilijke situaties in het leven om te gaan zoals met onvermijdelijke fysieke en mentale achteruitgang en het verlies van betekenisvolle anderen. Het helpt enorm als mensen en hun naasten hun angst voor de toekomst en pijnlijke kwesties zoals het gevoel van eindigheid, kunnen bespreken. In hoeverre kwaliteit van leven nog ervaren kan worden ondanks dementie of een andere progressieve ziekte, is heel sterk afhankelijk van de wijze waarop men zich begeeft op alle vlakken; het medisch, existentieel, psychologisch en sociale domein. Er is weinig gemeenschappelijkheid overgebleven waarin eigen verdriet zich met dat van anderen kan vermengen. **Het zingevingsdomein blijft helaas ernstig onderbelicht in de huidige zorg. Dit zou te ondervangen zijn door binnen huisartsenpraktijken ook plaats te geven aan bijvoorbeeld humanistisch geschoolde raadsman of raadsvrouw/geestelijk verzorger. Deze kunnen behalve patiënten ook zorgverleners ondersteunen.**

**Vraag 4.** Een wilsverklaring is uitsluitend een waardenverklaring van een bepaald tijdsmoment. Strikte toekomstige bepalingen opgesteld binnen een wilsverklaring zijn met name vanwege psychologische redenen, rondom de bestendigheid van opvattingen, problematisch. Verkeerde individuele inschattingen worden gedaan over de toekomst. Zo wordt de kans op een goede kwaliteit van leven gedurende het dementie proces vaak veel lager ingeschat dan zij in werkelijkheid is. Mensen neigen ertoe, de nadruk te leggen op extremen. **Het is dus goed te verdedigen om een wilsverklaring niet te zien als een statisch document, maar als gesprek document, als een ‘waarden document’, die een belangrijke rol speelt in de levensvisie rondom de ruimere medisch technische mogelijkheden. Wel met een beperkende geldigheidsduur. Euthanasie zou niet uitgevoerd moeten kunnen worden indien de wens niet coherent en actueel geuit wordt. Laat staan dat zonder toestemming en weet van de patiënt zelf kalmerende medicatie zou mogen worden toegediend om onrust of protest in de uitvoering van euthanasie te voorkomen.**

* Ik ervaar in de spreekkamer toenemende druk, individueel en vanuit ‘familie’, vanuit verwachtingen op voorhand door afspraken in een wilsverklaring euthanasie te kunnen “regelen”. De waan van een wilsverklaring als hulpmiddel tegen de tragiek van dementie. Politiek gevoerde discussies scheppen verwarring en houden de waan in stand. **De wilsverklaring wordt niet meer als gespreksdocument gezien, maar als een ‘*ik zal en wil verklaring’*. Politiek is de illusie is geschapen dat je kunt krijgen wat je wilt. Maar artsen zijn in groten getale niet bereid euthanasie te verlenen bij gevorderde dementie, als de wens hiertoe niet meer actueel geuit kan worden.**
* Ik merk dat het bij collega’s ontbreekt aan specifieke steun. Steun bij de complexe vragen die de uitdijende euthanasiepraktijk oproept en die niet meer uitsluitend medisch, maar vooral ethisch, existentieel en filosofisch van aard zijn. **Er is behoefte aan het kunnen inschakelen van moreel beraad, dat individuele artsen mede steunt in de besluitvorming van complexe euthanasieverzoeken. Steun aan individuele artsen bij complexe euthanasievragen met een zingevingsconsulent (een geestelijk verzorger of ethicus is hiervoor geschoold) ligt voor de hand.**