



Artsen nemen Levenswensverklaring serieus

Katholiek Nieuwsblad, 7 maart 2008

door Ben van de Venn

KatholiekNieuwsblad

Met de landelijke invoering van het zogenaamde Groningse Protocol kunnen artsen ongestraft besluiten pasgeboren gehandicapte baby's te euthanaseren. Nu deze 'horde genomen is' lijkt de weg vrij om ook andere wilsonbekwame patiënten een 'goede dood' te geven. Bescherming daartegen biedt de Levenswensverklaring van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV).

Meteen na de wettelijke verruiming van de euthanasiewetgeving begin jaren negentig van de vorige eeuw, bracht Katholiek Nieuwsblad een CredoCard op de markt. Met dit creditcard-achtige pasje gaf men mensen die onder geen enkele omstandigheid levensbeëindiging willen een middel in handen om dat altijd tot uiting te kunnen brengen. Vooral bij een toestand van wilsonbekwaamheid of plotseling ongeval een waardevol instrument.

De weerstand tegen euthanasie was ook groot bij orthodox-protestanten. Vooral toen het Parlement in april 2001 de Wet Toetsing Levensbeëindigend handelen en hulp bij zelfdoding aannam, kwam ook daar de vraag op naar Levenswensverklaringen. Een dergelijk initiatief paste uitstekend bij de 75.000 leden tellende algemeen-christelijke Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV). Gezien de medische en juridische expertise bij de NPV lag het voor de hand dat KN en NPV samen een nieuwe LWV zouden uitgeven. Een juridische sterkere en ook voor protestanten bestemde verklaring.

Al enige jaren daarvoor kwam een Levenswensverklaring (LWV) op de markt, bestaande uit een pasje en een uitgebreide wilsverklaring. Op de achterkant van het pasje staan de hoofdpunten van de LWV: dat de patiënt een optimale medische en verpleegkundige zorg wil, gericht op genezing. Of, als genezing niet meer mogelijk is, de wens van optimale verzorging, gericht op verlichting van lijden en behoud van de bestaande situatie. Verder verklaart de patiënt dat levensbeëindiging nooit een optie mag zijn lijden op te heffen. De verklaring bestaat uit vier exemplaren. Een voor de eigenaar zelf, de tweede voor een wettelijke vertegenwoordiger, die beslissingen kan nemen als de drager van de pas daartoe zelf niet meer in staat is, een derde voor de behandelend arts, het vierde exemplaar voor de NPV.

Nu er recent enkele verbeteringen zijn aangebracht en de NPV zijn 25-jarig bestaan viert, breekt directeur Ruth Seldenrijk een lans voor verdere verspreiding van de LWV.

Er zijn nog altijd mensen die per se een CredoCard willen. Wellicht omdat ze denken dat op de Levenswensverklaring van de NPV de wens ontbreekt om bij acuut levensgevaar geestelijke bijstand te krijgen van een priester. Is die zorg terecht?

Nee. We hebben toentertijd gezegd: er moet een regeltje bij staan voor geestelijke bijstand voor rooms-katholieken, protestanten en joden, omdat die principieel verschillend omgaan met de dood. Dat is toen een beetje uit de hand gelopen omdat er zo verschrikkelijk veel verdeeldheid binnen de protestantse kerk is. Bij de invoering van de vernieuwde LWV in oktober 2007 hebben we dat teruggebracht tot de categorieën protestanten, joden en katholieken. Mensen kunnen bij het aanvraagformulier aangeven welk van de drie er op de pas moet komen staan.

Werkt de Levenswensverklaring?

Voor het gemak zal ik deze vraag in tweeën splitsen. Zijn er voldoende uitgezet en geven ze mensen voldoende houvast in de praktijk? Wat het eerste betreft moet je constateren dat er nog te weinig mensen met een verklaring op zak lopen. Dat komt omdat we onze zaken eerst voldoende op orde wilden brengen. We hebben in



de logistieke verwerking de nodige ontwikkelingen doorgemaakt. Dat is nu in orde. Als we er op promotiegebied iets aan gaan doen, zullen er zeker meer aanvragen komen.

Op het tweede punt kun je vaststellen dat artsen er zeker rekening mee houden als mensen een LWV hebben. We vragen ons wel af of men de draagwijdte van de LWV ook volledig benut. Daarom willen wij wat meer aandacht besteden aan begeleiding van de aanvragers zodat ze weten wat die verklaring nu precies inhoudt en op welke manier ze er bij hun ziekenhuisarts of behandelend arts mee overweg kunnen. Daarbij zullen we de 130 afdelingen van de NPV in het land inschakelen.

Zijn er ook voorbeelden dat de LWV's bij de regionale toetsingscommissies euthanasie terecht komen en in de beoordeling van de behandeling van de arts meewegen?

Nee, want als er euthanasie gepleegd is, heeft de arts dus geen rekening gehouden met de LWV. Dan zou de familie of vertegenwoordiger achteraf kunnen zeggen dat er ondanks de LWV levensbeëindigend handelen heeft plaatsgevonden. Maar die gevallen ben ik niet tegengekomen. Daar maak ik uit op dat als er een LWV is, daar ook rekening mee gehouden wordt. En dat is van kapitaal belang, want we weten dat er bij ouderen op de intensive care een grote doorstroomsnelheid is. Dat betekent dat men een persoon beademt, maar als men geen perspectief meer ziet, de behandeling staakt met de verwachting dat de patiënt dan overlijdt. Maar er zijn gevallen waarbij de patiënt niet overlijdt met als gevolg dat men de toediening van morfine of een dormicum verhoogt, zodat hij alsnog overlijdt. Dat kan natuurlijk absoluut niet. Als zo'n persoon een LWV had gehad, zou je er in ieder geval een zaak van kunnen maken bij het Medisch Tuchtcollege en de regionale toetsingscommissie. Gelukkig zijn mij geen gevallen bekend waarbij men zo handelt als er een LWV in het dossier zit.

Dat is dus een indirect bewijs dat artsen de LWV serieus nemen. Is er ook direct bewijs?

Ik hoor vaker dat een arts een LWV ziet als een brevet van wantrouwen. Ze vragen dan: waarom vertrouw je me niet, ik heb helemaal geen plannen in die richting en ook nooit gehad. Dat is dus een teken dat artsen de LWV serieus nemen. Het zegt artsen iets. Een groot deel van de artsen aanvaardt overigens dat mensen een LWV hebben, net zoals ze accepteren dat andere patiënten een euthanasieverklaring hebben. Ook is er een groep artsen die met enige aarzeling reageert en zegt: het is mijn keus niet, maar ik moet me er wel aan houden omdat het een rechtsgeldige wilsverklaring is.

Er kunnen dus ook dingen mee afgedwongen worden?

Jazeker. Het is een rechtsgeldige wilsverklaring. Het kenmerk van een wilsverklaring is dat hij voorzien is van een datum en van een handtekening van de persoon. In die zin heeft hij dezelfde functie als een testament, maar dan op een bepaald aspect van ons leven. Bij terzijdelating van de LWV zou er vervolging kunnen plaatsvinden; hij gaat immers uit van de gangbare medische behandeling tot en met het natuurlijke overlijden. En euthanasie is geen voortzetting van die medische behandeling. Persoonlijk zeg ik: die hoort niet eens in het medisch handelen thuis. Het medisch handelen is gericht op leven en welzijn van meet af aan. En daarom heeft de grote Griekse arts Hippocrates gezegd: (geeft nadruk aan zijn woorden) 'zo gauw als je merkt dat je niets meer kunt doen voor een patiënt, moet je je handen terugtrekken. Opdat niet de indruk gewekt wordt dat je mede oorzaak van de dood bent.'

U zei bij de presentatie van de Levenswensverklaring in 2001: "Enkele tienduizenden dragers van de nieuwe LWV moet haalbaar zijn." Valt het werkelijke aantal van bijna 6000 nu dan niet tegen?

Ja. Door omstandigheden is er toen geen gesprek als dit in KN verschenen, terwijl dat wel voor de hand lag. Dat we het nu doen, is helemaal niet verkeerd. We hebben een heel stuk ervaring opgedaan in de achterliggende tijd. We hebben nu juist weer vernieuwingen aangebracht in de LWV. We zullen de houders van de oude verklaring stapsgewijs allemaal aanschrijven als hun verklaring vijf jaar oud is (geldigheidstermijn), zodat ze



deze vernieuwde versie kunnen aanvragen. En we kunnen met de up-to-date verklaring naar buiten treden om nieuwe leden te werven.

Een van de voordelen van de nieuwe versie is dat hij nu levenslang geldig is, tenzij men aangeeft een andere regeling te wensen. De oude verklaringen waren standaard vijf jaar geldig, omdat wilsbeschikkingen actueel moeten blijven. Een buitenstaander kon altijd zeggen: de verklaring is vijf jaar geleden getekend, maar wie zegt mij dat de persoon in kwestie nog altijd zo denkt?

Is het niet nodig veel explicieter de waarde van het leven uit te dragen?

Zeker. Want je ziet zelfs in christelijke kring dat er mensen zijn die pleiten voor levensbeëindigend handelen in bepaalde situaties. En daarbij is er sprake van een zwakgebod omdat het gaat om een 'leeg geraakte levensvisie'. Een visie die niet stamt uit onze joods-christelijke traditie, maar die uitsluitend is ingegeven door de negatieve connotaties en beeldvorming in onze hedonistische cultuur. Daarin gaat het alleen nog om de kampioenen. Ik denk dus dat we als christelijke kerken en organisaties veel meer de betekenis van het leven in al zijn variaties moeten duidelijk maken. Aan zieken zouden we de zin van het leven duidelijk benadrukken, zodat ze die weer ervaren. Wat dat betreft kun je eenzaamheid een levensbedreigende situatie noemen, waarin de zin van het leven vervaagt. Daarom hebben wij in de plaatselijke afdelingen duizenden vrijwilligers die gratis thuishulp bieden, ook aan terminale zieken. Zo probeer je aan de zinervaring van het leven bij te dragen.

Wat zegt de LWV over palliatieve sedatie, een methode van levensbeëindiging bij terminale patiënten, die als alternatief van euthanasie in opmars is?

Daar zegt de verklaring niet expliciet iets over, omdat dat in de laatste levensfase plaatsvindt en onder het reguliere medisch handelen valt. Maar als je die handeling toepast om aan de administratieve rompslomp van euthanasie te ontkomen, is het geen palliatieve sedatie meer. Dan is het gewoon verboden levensbeëindigend handelen. Binnen de levenswensverklaring past palliatieve sedatie, maar geen levensbeëindigend handelen zonder meer. Het lijkt erop alsof er in de praktijk sprake is van verschuivingen, het beruchte hellend vlak. De laatste cijfers zijn dat in tien procent van de sterfgevallen palliatieve sedatie is toegepast. Dat kan niet kloppen, omdat er bij de indicatie voor palliatieve sedatie sprake moet zijn van symptomen die op geen enkele manier meer zijn te behandelen. Zodat je op het einde van het leven de beleving van die symptomen alleen nog maar kunt wegnemen door de patiënt te sederen. Omdat we beseffen dat er een grijs gebied bestaat, ben ik al geruime tijd in gesprek met de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) en hebben we een onderzoeksproject lopen bij de Universiteit van Maastricht, waarbij ook het Lindeboominstituut is betrokken. Zo willen we dat grijze gebied boven tafel krijgen. Welke dingen lopen er verkeerd en hoe komt dat? Want daarvoor is de NPV er ook.

*Info: Nederlandse Patiënten Vereniging Postbus 178 3900 AD Veenendaal, 0318 547888
levenswensverklaring@npvzorg.nl, www.npvzorg.nl*