

Weerklank

gereformeerd maandblad voor toerusting en informatie

SPREKEN OVER HET LEVENSEINDE (2)

Wat verwacht je van je dokter?

Door mr. Elisabeth P. van Dijk en mr. Marianne Daverschot

In onze tijd wordt aangedrongen om met je dokter te bespreken welke (medische) zorg je al dan niet wenst aan het einde van je leven. Dokters willen graag dat een patiënt zijn wensen vastlegt in een wilsverklaring, omdat er tegenwoordig medisch-technisch gezien zoveel mogelijkheden zijn, ook bij het naderend einde van het leven.

Onder ons bleek er behoefte te zijn aan informatie over zo'n wilsverklaring. Daarom bespreken we in dit artikel enkele mogelijkheden voor het opstellen van een wilsverklaring.

OPMERKINGEN VOORAF

Het opstellen van een wilsverklaring betekent echter niet dat je daarmee regelt hoe het einde van je leven zal verlopen. Dat is in de Hand van onze hemelse Vader. De veelheid aan medisch-technische mogelijkheden kunnen een gevoel oproepen dat de voorzienigheid van God deels door mensen wordt 'overgenomen'. Iemand verwoordde het zo: "In feite is de hele geneeskunde, gericht op het genezen van mensen, in zekere zin *playing God*. Een arts grijpt in op iemands ziekteproces en zorgt ervoor dat hij of zij langer blijft leven. Maar ook de Heere Jezus genas mensen. Dus is het zelfs onze opdracht om mensen te genezen en zo, met eerbied gesproken, 'voor God te spelen'. Maar dan wel binnen de kaders die God ons geeft"¹ Zeker, de mens heeft een hoge positie gekregen, Genesis 1: 26 en 28 en Psalm 8:6-9. En ja, er is in de afgelopen honderd jaar heel veel mogelijk geworden in de geneeskunde. Maar het gaat te ver om te zeggen dat we in zekere zin 'voor God aan het spelen zijn'. Dan wordt het gebruik maken van de mogelijkheden die God in de schepping heeft gelegd vereenzelvigd met (de voorzienigheid van) God. Je zoekt dan je heil en zekerheid in medisch-technische middelen. In plaats van dat je die middelen als gaven van God ziet, waarvan Hij Zich bedient door het handelen van dokters heen. Bovendien, almachtig blijkt de geneeskunde, ook in onze tijd, niet te zijn. Er zijn er nog heel wat ziekten waarbij het medisch handelen nog

(geheel) ontoereikend is. We hoeven wat dit betreft maar naar de recente uitbraak van het coronavirus (Covid-19) te kijken.

Laten we vol ontzag zijn en blijven voor HERE, de grote Heelmeester (Exodus 15:26). Laten we daarom ons ervoor wachten het handelen van dokters op één lijn te stellen met dat van God.

Tegelijk mag je met de dichter Psalm 31:16 belijden: "Mijn tijden zijn in Uw Hand". Dat volgt direct op de belijdenis waarin de psalmdichter zegt dat hij op de HERE, zijn God vertrouwt.

"Mijn tijden zijn in Uw Hand", dat is een belijdenis die, gewerkt door de Geest van God, je hele leven mag doorweven. Het is een belijdenis, die een bepaalde manier van leven geeft. Terugkijkend op je leven tot nu toe mag je Gods besturende en de beschermende Hand van je hemelse Vader zien/ontdekken. Vooruitkijkend weet je dat de toekomst voor jou verborgen is, maar bij de Vader volmaakt bekend. Het is God de Vader Die in Zijn wijsheid de bladzijden van je leven omslaat. Hij kent het einde vanaf het begin. Maar wij kunnen ons leven niet overzien. Zelfs niet met alle medische-technische hoogstandjes van vandaag, al zouden we wel graag willen. Er wordt het nodige geïnvesteerd in de zogeheten 'voorspellende geneeskunde'. Maar de Vader leert je op Hém te vertrouwen en genezing van Hém te verwachten. Als je genezing ontvangt, dan is het door Hém gegeven. Hém komt daarvoor de eer toe. Komt er geen genezing - je moet leren leven met blijvende beperkingen, met een progressieve ziekte of je leven raakt door dementie of een psychische ziekte helemaal ontregeld of in de war -, dan zijn ook deze tijden in Gods Hand.

Misschien komt het einde van je aardse leven in zicht. Door het werk van Christus staat Hij in voor je (eeuwige) veiligheid, voor het eeuwige leven. Dat mag als gelovig kind je troost zijn. Want in leven en sterven bèn je Zijn eigendom, gekocht door het bloed van Christus. En wie

Christus gegeven is kan door niemand uit de Hand van Vader worden gerukt (Johannes 10:28 en 29).²

WILSVERKLARINGEN

Wilsverklaringen zoals we die nu gaan bespreken zijn van betekenis in situaties waarin je zelf geen beslissing meer kunt nemen omdat je verstandelijke vermogens heel erg zijn afgenomen. Het lukt niet meer om te beslissen over welke medische behandeling je nog wel en niet zou willen.

We hebben in de afgelopen periode een aantal wilsverklaringen onder ogen gekregen. In grote lijnen kun je twee soorten wilsverklaringen onderscheiden:

- * wilsverklaringen die gericht zijn op **verbieden** van medische handelingen in bepaalde omstandigheden en
- * verklaringen die de **inzet** van medisch handelen als uitgangspunt hebben, maar dan wel rekening houdend met de medische omstandigheden.

De Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV) noemt de wilsverklaring die zij gebruikt een 'levenswensverklaring'. Deze verklaring behoort tot de tweede groep. Bij de notaris kun je een zogenoemd 'levenstestament' aangeboden krijgen. We hebben daarvan ook verschillende exemplaren gezien. Het is belangrijk de inhoud goed door te lezen. Een goed hulpmiddel daarbij is de checklist levenstestament.³ Het levenstestament van de notaris is grotendeels gericht op de financiële belangenbehartiging door een ander als je daar zelf niet meer toe in staat bent. Maar er zit ook een paragraaf 'medische aangelegenheden' in. Een 'behandelverbod' kan daar deel van uit maken. En dan is het zaak voor je zelf na te gaan of je het met de desbetreffende formulering eens kunt zijn. Een levenstestament kan bij de notaris volledig 'op maat', dus naar eigen wensen, opgesteld worden.

We zullen nu verder ingaan op beide 'soorten' eerdergenoemde wilsverklaringen.

a. Verklaringen die gericht zijn op het verbieden van medische handelingen.

Wilsverklaringen gericht op het verbieden van medische behandelingen in bepaalde omstandigheden, worden vaak een 'behandelverbod' genoemd. De ondertekenaar beslist wanneer voor hem/haar het leven/het lijden genoeg is. De nadruk ligt op de autonomie van de betrokken patiënt.

De belangrijkste bepaling in deze wilsverklaringen is⁴:

"Wanneer ik, door welke oorzaak dan ook, in een toestand kom te verkeren

- * *waarin ik uitzichtloos lijd of*

** waarin mijn verdergaande ontluistering te voorzien is of*

** waarin geen redelijk uitzicht*

bestaat op terugkeer naar een voor mij waardige levensstaat

en ik, door welke oorzaak dan ook, niet meer zelf kan

beslissen over mijn medische behandelingen,

onthoud ik uitdrukkelijk toestemming aan mijn

behandelend arts(en) voor verdere medische behandeling

met uitzondering van zuiver palliatieve bestrijding van

ongemakken als pijn, jeuk, benauwdheid en onrust.

Onder deze weigering van alle verdere medische

behandeling zijn ook uitdrukkelijk begrepen alle

levensverlengende medische handelingen, zoals reanimatie

of de kunstmatige toediening van vocht en voeding.

Voor alle duidelijkheid geef ik hierbij aan dat ik onder de

hiervoor genoemde toestand uitdrukkelijk ook versta een

toestand van ernstige dementie of van onomkeerbare coma

die, gezien de oorzaak, de duur ervan of mijn leeftijd, geen

grond geeft aan de verwachting dat ik kan terugkeren tot

een voor mij waardige levensstaat".

In deze wilsverklaring zie je dat de dokter een ruime marge krijgt voor zijn handelen, omdat het de dokter is die vaststelt of een patiënt zich in één van de genoemde situaties bevindt.

Het gaat om drie situaties: óf uitzichtloos lijden, óf er is verdergaande ontluistering te voorzien, óf er bestaat geen uitzicht op terugkeer naar een waardige levensstaat.

Maar wat wordt precies verstaan onder uitzichtloos lijden, verdergaande ontluistering en een waardige levensstaat?

De ondertekenaar geeft in ieder geval aan dat hij ernstige dementie en een onomkeerbaar coma tot bovengenoemde situaties rekent.

Er worden begrippen gebruikt die goed passen in de

glijdende schaal, waarbij bepaalde, soms juridische,

begrippen worden hertaald naar zachtere, meer

gevoelsmatige, begrippen. 'Uitzichtloos lijden' is een

toetsingsgrond in de euthanasiewet, maar wordt daar

samengenomen met ondraaglijk lijden. 'Ondraaglijk lijden' komt in de zojuist geciteerde verklaring niet voor.

Wel zie je in documenten die over euthanasie gaan dat het barmhartigheidsbeginsel (compassie met het lijden) een belangrijke plaats heeft gekregen. Uit het

praktijkonderzoek bij de derde evaluatie van de

Euthanasiewet is gebleken dat volgens de meeste burgers

het barmhartigheidsbeginsel (tegengaan van ondraaglijk

lijden) het dragende beginsel is van de euthanasiewet.⁵ Het

barmhartigheidsbeginsel wordt bij wijze van spreken op

ooghoogte gezet. Dit heeft een psychologisch effect. Want

niemand zal het op zijn geweten willen hebben dat hij

onbarmhartig is. Bij de totstandkoming van de

euthanasiewet is het vooral D66 geweest die dit argument in het debat heeft ingebracht. Voor het kabinet zelf was destijds vooral belangrijk dat er rechtszekerheid zou komen.

Deze zienswijze op barmhartigheid als dragende grond voor de Euthanasiewet, zal doorwerken bij het toepassen van wilsverklaringen zoals hierboven weergegeven.

‘Verdergaande ontluistering’ is iets waar heel veel mensen, zo niet de meeste, mee te maken krijgen. Het is een boterzacht criterium waar je heel wat kanten mee op kunt. *‘Waardige levensstaat’* klinkt als een afgeleide van beschermwaardigheid van het leven, maar in feite gaat het ook hier om een heel zacht criterium, waar je verschillende betekenissen aan kunt geven.

Dat maakt deze begrippen ongeschikt om te dienen als zelfstandige medische criteria voor een verbod op medisch handelen (afgezien van palliatieve zorg).

Wij kiezen dan ook voor een andere verklaring voor, zie hierna

b. Verklaring betreffende medisch handelen.

Deze verklaring gaat uit van de verantwoordelijkheid van dokters om hulp te verlenen, zij het dat rekening wordt gehouden met de medische omstandigheden van de patiënt. Dit kan betekenen dat de medische zorg aan het einde van iemands leven heel beperkt is. Of dat er medisch gezien geen middelen meer ingezet kunnen worden of dat de medische zorg zich alleen nog richt op palliatieve zorg. Er mag ruimte zijn om te sterven, zonder omringd te zijn door alle mogelijke medische apparaten.

De nadruk ligt op de blijvende verantwoordelijkheid van de dokter naar zijn of haar patiënt.

In het onderstaande gaan we uit van de verklaring die wij zelf hebben opgesteld.⁶ We verwijzen zo nu en dan naar de verklaring van de NPV die natuurlijk ook gebruikt kan worden als je lid bent van de NPV.

DE INHOUD VAN DEZE VERKLARING

1. Allereerst hebben we een bepaling opgenomen die gaat over het aanwijzen van één of meer (plaatsvervangende) vertegenwoordigers van de betrokkene. Voor de precieze tekst verwijzen we naar onze voorbeeld-wilsverklaring.

Toelichting.

Belangrijk is dat je de wilsverklaring opstelt op een moment dat je de situatie nog kunt overzien en beslissingen kunt nemen.

Het belang van deze regeling is dat de dokter hierdoor verplicht is zijn behandelvoorstellen te bespreken met de aangewezen vertegenwoordiger(s).

Verder wordt de vertegenwoordiger toestemming gegeven om eventueel na overlijden van de betrokkene inzage te nemen in diens dossier.

Ook de NPV-levenswensverklaring heeft een dergelijke regeling.

2. Geen toepassing van euthanasie: *“ik wil niet dat er euthanasie wordt toegepast ter beëindiging van mijn lijden/leven”*.

De NPV-levenswensverklaring heeft een vergelijkbare bepaling

3. Dan volgt een bepaling over medische behandelingen:

“In algemene zin gelden de volgende uitgangspunten voor het medische handelen:

De behandeling staat in redelijke verhouding tot het beoogde doel (proportionaliteit),

De minst ingrijpende behandeling wordt toegepast (subsidiariteit),

De behandeling is doeltreffend.

Meer in het bijzonder betekent dit:

- * *Ik wil een zo goed mogelijke medische en verpleegkundige zorg, gericht op genezing.*
- * *Als genezing niet meer mogelijk is, en een medische behandeling niet meer als doeltreffend kan worden gezien, wil ik een zo goed mogelijke behandeling, verzorging, gericht op welbevinden en verlichting van lijden, waaronder palliatieve (medische) zorg*
- * *Ik wil dat, als het stervensproces onomkeerbaar is ingetreden, er van (medische) handelingen gericht op verlenging van het leven, wordt afgezien.*
- * *Ik wil niet dat behandelingen worden nagelaten omdat de artsen mijn leven niet langer van waarde vinden, bijvoorbeeld omdat ik dement word.*
- * *Ik wil graag dat mijn behandelend artsen uitvoerig en zorgvuldig overleggen met mijn echtgenoot/echtgenote (voor zover mogelijk) en met mijn vertegenwoordiger (s) bij het nemen van beslissingen in medische aangelegenheden.”*

Toelichting.

Deze tekst wil verwoorden dat de medische zorgverlening altijd maatwerk is, gericht op een bepaalde patiënt.

Rekening houdend met de medische omstandigheden kan een bepaalde medische behandeling nog wel of juist niet meer aangewezen zijn. Niet altijd is zwart-wit vast te stellen of een medische behandeling wel of niet aangewezen is. Wat de ene dokter nog wel zou doen, daar zou een andere dokter - in samenspraak met de vertegenwoordiger(s) - misschien liever van afzien. Het is

niet juist om deze beslissingsruimte in verband te brengen met het (willen) toepassen van euthanasie.

Dit geldt ook voor pijnbestrijding. Zo kan morfine, in alle vormen die vandaag voorhanden zijn, een heel goed pijnbestrijdingsmiddel zijn. Denk maar aan het gebruik van een morfinepleister of morfinepompje.

Op dit punt is onze verklaring iets uitvoeriger geformuleerd dan de NPV-levenswensverklaring.

4. Tenslotte een bepaling over het wel of niet meer reanimeren

“Als er sprake is van een medische situatie waarbij na reanimatie, medisch gezien de kans op ernstige gezondheidsschade bij mij (zeer) groot is, wil ik dat er wordt afgezien van reanimatie. Voordat de mogelijkheid van een dergelijke situatie zich voordoet moeten mijn vertegenwoordiger(s) voldoende en op begrijpelijke wijze geïnformeerd zijn door de betrokken medische behandelaar (s) met in achtneming van deze bepaling.”

Toelichting

Deze formulering houdt in dat reanimatie niet in alle omstandigheden verplicht is. Je kijkt naar de medische omstandigheden. Reanimeren is niet altijd succesvol. Het succes hangt af van de duur van de reanimatie en van de medische omstandigheden waarin iemand zich bevindt. Soms is het beter van reanimatie af te zien. Bijvoorbeeld als iemand zich al in een slechte gezondheidstoestand bevindt of ook meerdere ziektes heeft.

Een vergelijkbare bepaling ontbreekt in de NPV-Levenswensverklaring.

TER AFSLUITING

We bespraken in het voorgaande twee soorten wilsverklaringen die gebruikt zouden kunnen worden bij de medische zorgverlening aan het einde van het leven. Maar omdat we weten dat wij ons leven niet in eigen handen hebben, betekent dit ook dat het belang van de wilsverklaring betrekkelijk is. Je weet niet hoe je leven (seinde) zal verlopen. “Mijn tijden zijn in Uw Hand” mogen we de psalmdichter nazeggen. Het zou mooi zijn als we van dit besef in alle eenvoud ook in onze wilsverklaring een kort getuigenis zouden geven.

1) <https://www.rd.nl/meer-rd/gezondheid/knutselen-aan-embryonaal-dna-een-goed-idee-1.1608722>

2) Voor deze alinea hebben we deels gebruik gemaakt van de overdenking van Octavius Winslow: “Mijn tijden in Uw hand”, oorspronkelijke uitgave in het Engels, 1868, vertaald uitgegeven door Den Hertog B.V. te Houten, 4^e druk 2019

3) <https://www.notaris.nl/files/Brochures/checklist->

[levenstestament.pdf?0a266ff70a](#)

4) Of woorden van gelijke strekking

5) Maar ook het recht op zelfbeschikking speelt voor velen een belangrijke rol, zo wordt in de derde evaluatie opgemerkt. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2017/05/23/derde-evaluatie-wet-toetsing-levensbeëindiging-op-verzoek-en-hulp-bij-zelfdoding>, p. 13

6) De voorbeeld-verklaring is bij ons op te vragen. Let wel, het gaat om een voorbeeldtekst, die aangepast kan worden.

elisabeth.p@jag.nl