

Ook in coronatijd eigen regie

In de pandemie zijn ze volop opgelaaid: de discussies over kwaliteit van leven en sterven, en de eigen regie daarin. Niemand heeft hét antwoord paraat op deze buitengewoon lastige vragen. Daarom deze keer geen *Opinie*, maar een schets van opinies en uitspraken. Om te midden van de onzekerheid, emoties en chaotische stroom aan korte- en langetermijnperspectieven enig overzicht te bieden. • *Teus Lebbing*

Een wereld in de ban van het coronavirus zet in Nederland in ieder geval dit ethische dilemma op scherp: met een beperkt aantal intensiverebedden te vergeven ligt een tekort aan opnamemogelijkheden voor besmette patiënten voortdurend op de loer. Wie wordt er bij acute nood behandeld? Wie beslist dat en hoe? En is dat dan ook wat de patiënt zelf wil? Met man en macht pogen ziekenhuizen hun ic-capaciteit op te schalen en worden er corona-specifieke richtlijnen ontwikkeld die artsen moeten helpen om zo nodig 'bij de poort' te selecteren. Ondertussen roepen deze inspanningen ook twijfels en kritiek op. Menig hulpverlener omschrijft een opname op de ic als 'topsport' voor patiënten, vanwege de zware aanslag op het lichaam – als zij er al terecht kunnen en het overleven. Maar ook voor de zorgprofessionals kan de focus op acute zorg gaan schuren, voorziet zorgethicus Marian Verkerk in de *Leeuwarder Courant*. 'Hun vak is al het goede doen voor de patiënt, dat komt meer en meer in de verdrukking. Zorg gaat over meer dan levens redden.'

Nooit genoeg > Volgens publieksfilosoof en voormalig huisarts Marli Huijer ontbreekt het democratische debat over hoe we omgaan met deze crisis. Hoe ver gaan we als samenleving met het proberen te voorkomen van levensbedreigende situaties? 'Vooropgesteld, ieder mens moet de mogelijkheid hebben om niet vroegtijdig te sterven. Maar uiteindelijk kunnen we er niet omheen dat doodgaan bij het leven hoort', stelde zij in de *Volkskrant*. 'Het lijkt alsof we dat niet langer accepteren. We leven zoveel langer dan voorheen, maar het is natuurlijk nooit genoeg.'

Ook oud-hoofdredacteur van *NRC Handelsblad* Wout Woltz (87) vindt de vraag 'wie dood moet op welke leeftijd en wie nog even mag' geen zaak voor medici onder elkaar. Dat debat gaat de hele maatschappij aan. 'Mag dat zomaar? Zeggen: deze persoon heeft zijn portie wel gehad? Wat blijft er over van de autonomie, de zelfbeschikking [...]?'

Bij een acuut tekort aan ic-bedden is een terechte vraag: willen patiënten met een besmetting daar überhaupt wel worden behandeld? En valt daarover te praten? Podiumcoryfeeën Paul van Vliet en Freck de Jonge laten zich publiekelijk uit over hun wensen; beiden weigeren bij coronabesmetting een plek op de ic. Van Vliet (85) in het *AD*: 'Ik heb een mooi leven gehad. Mijn euthanasieverklaring ligt klaar, die wordt dan versneld ingezet.'

Het was kantje boord met uw vader... Dagenlang aan de beademing op de IC.

Maar hij is volledig genezen en mag vandaag het ziekenhuis verlaten.

Hoor je dat, papa? Nu kan je euthanasie toch op de afgesproken datum doorgaan!



De 75-jarige De Jonge heeft dat ook al met zijn vrouw besproken, vertelde hij in de *#BOOS Anti Coronadepressie Podcast* van Tim Hofman. 'Als mijn leven morgen zou eindigen, dan neem ik daar genoeg mee. [...] En heeft het zin om naar de ic toe te gaan? Want ik begrijp dat 50 procent die erheen gaat, het niet overleeft. En nog eens de helft van die overlevers is voor de rest van z'n leven beschadigd.'

Bestrijding van benauwdheid > Ook menig nvve'er maakt die keuze, concludeert de nvve uit een enquête die zij eind maart hield onder een ledenpanel dat zij indicatief acht voor haar ledenbestand van 172.000. Al geven de ondervraagden tegelijk aan moeilijk te overzien wat zo'n besluit voor gevolgen heeft voor hun situatie. Met het schrikbeeld van sterven op een ic waar dokters proberen haar leven te redden, pleit Saar Boerlage in *Het Parool* daarom voor een euthanasiepijl, om ouderen besmet met het coronavirus een waardig levenseinde te bieden. Haar ingezonden brief krijgt de nodige bijval: kwetsbare ouderen 'wordt geen enkele keus gelaten', constateren andere briefschrijvers met haar. Maar dat laatste is niet waar, reageren arts Nienke Fleuren en onderzoeker ouderengeneeskunde Marja Depla in een latere editie van de *krant*. Als patiënt kun je behandelingen altijd weigeren, benadrukken zij. Ze wijzen op de richtlijnen, waarin artsen ervoor kunnen kiezen geen ic-opname te bieden aan patiënten voor wie de behandeling en het zware revalidatietraject waarschijnlijk te zwaar zijn. 'Als de inschatting is dat een patiënt niet zal herstellen, kan de arts palliatieve zorg starten met adequate bestrijding van benauwdheid, angst en onrust.'

Onbespreekbare bespreken > Wat de kans op een waardig levenseinde kan bevorderen, is duidelijkheid over de wensen van de patiënt. Maar het gesprek daarover of het motiveren daartoe, dát is wat hoogleraar psychotrauma Geert Smid, gespecialiseerd in verlies en trauma, zo mist in de berichtgeving. 'Het is begrijpelijk dat wij het lijden het liefst uit de weg gaan', zegt Smid in het blad *Zorg+Welzijn*, 'maar het is juist belangrijk om met je ouders of je partner in gesprek te gaan over de dood.'

Dat helpt tegen de stress die zich in deze coronacrisis bij veel mensen opbouwt. En het kan verheldering bieden aan naasten, wat – mocht een dierbare komen te overlijden – het rouwproces verlicht, betoogt hij. 'Mensen die in het ziekenhuis liggen, zijn ernstig ziek en bezoek is vaak niet mogelijk. Als nabestaande kun je abrupt worden geconfronteerd met het overlijden van je dierbare, zonder dat je hebt kunnen praten over zijn of haar wensen, over zaken als wel of niet beademen, over de begrafenis of over wat je belangrijk vindt in het leven.'

Hoe eerder mensen – juist in deze tijd – hun levenseindewensen bespreken en vastleggen, hoe beter, benadrukt ook Saskia Teunissen, hoogleraar palliatieve zorg en bestuurder bij Palliatieve Zorg Nederland, op *kanker.nl*. 'Meestal heb je in de laatste maanden van het leven de tijd om samen rustig na te denken over alle keuzes. Maar dat loopt nu soms anders, want mensen met ernstige klachten door het coronavirus gaan soms razendsnel achteruit.' Het 'onbespreekbare bespreken' vraagt moed, erkent ze, maar dat is het waard. 'Dat klinkt heftig, maar het kan heel bevrijdend zijn om afspraken te maken over wat je wil. Je hoort iedere dag het nieuws en denkt er toch over na. Denk er dan meteen hardop over na en deel het met je omgeving.' ←