

Een schriftelijke wilsverklaring vraagt onderhoud

Commentaar op het boven samengevatte oordeel van de Regionale Toetsingscommissie
Euthanasie

Govert den Hartogh

Tot voor kort wisten weinig artsen dat de euthanasiewet van 2002 ook een artikel bevat over de schriftelijke wilsverklaring. "Indien een patiënt van zestien jaren of ouder niet langer in staat is zijn wil te uiten, maar voordat hij in die staat geraakte tot een redelijke waardering van zijn belangen terzake in staat werd geacht, en een schriftelijke verklaring, inhoudende een verzoek om levensbeëindiging, heeft afgelegd, dan kan de arts aan dit verzoek gevolg geven." (WTL, art. 2, lid 2.) Over de betekenis van deze bepaling bestaat nog steeds onduidelijkheid. Lange tijd waren er geen oordelen van de regionale toetsingscommissies euthanasie (RTE's) die konden helpen die onduidelijkheid weg te nemen. Zeven jaar lang heeft art. 2. 2. een slapend bestaan geleid.

In 2009 heeft het artikel voor de eerste keer een essentiële rol gespeeld bij de beoordeling van een euthanasie. Het betrof een patiënt die door een herseninfarct grotendeels verlamd en geheel afatisch was geworden, en die ondanks grote inspanningen tot zijn eigen evidente frustratie zijn opvattingen over euthanasie niet aan de consulent duidelijk kon maken. Niemand twijfelde er aan dat deze patiënt wilsbekwaam was, hij was alleen niet in staat zijn wil verbaal of non-verbaal te uiten. Toch heeft destijds niemand bij deze casus kanttekeningen geplaatst.

Dat werd geheel anders bij de tweede casus, uit 2011. Hierbij ging het om een patiënte in een gevorderd stadium van Alzheimer die niet meer consistent haar doodswens kon uiten en uitleggen. Met een beroep op art. 2.2. vond de RTE toch dat aan de wettelijke zorgvuldigheidseis dat er sprake moet zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek was voldaan. De RTE meende ook dat arts en consulent konden vaststellen dat de patiënte ondraaglijk leed, en dat er voor dat lijden geen alternatieve oplossingen waren. Daarover ontspon zich een bij wijlen heftige discussie in de media.

Het boven samengevatte oordeel lijkt over een soortgelijke casus te gaan. Ook daarin ontmoeten wij een patiënte die, ditmaal ten gevolge van de ziekte van Huntington, dementeeert en daardoor haar schriftelijk neergelegde euthanasieverzoek niet meer consistent kan bevestigen of toelichten. Maar ditmaal komt de RTE tot de conclusie dat niet aan de

zorgvuldigheidseisen is voldaan. Dat roept de vraag op hoe deze beslissing zich verhoudt tot de vorige, en of we uit beide oordelen samen ons nu een coherent en volledig beeld kunnen vormen van de betekenis van de schriftelijke wilsverklaring.

Het verzoek

De patiënte had in 2005, ongeveer een jaar na het bekend worden van de diagnose, een standaard-formulier van de NVVE ondertekend. Het formulier was later niet aangevuld of opnieuw ondertekend. In de eerste jaren na 2005 is haar euthanasiewens slechts sporadisch met haar familie, de huisarts en de behandelend neuroloog besproken. "Wij zijn geen praters." Die schaarse gesprekken zijn toen ook niet gedocumenteerd. De betrokkenen herinneren zich ervan dat zij aangaf dat voor haar de grens bereikt zou zijn als zij definitief in een verpleeghuis zou moeten worden opgenomen. In 2009, toen zij bij notariële volmacht haar echtgenoot de bevoegdheid gaf namens haar te beslissen, ook over voorgestelde medische handelingen, heeft de huisarts het onderwerp 'euthanasie' nog eens aan de orde gesteld, maar zij reageerde toen afwerend.

Vergelijk dit met de Alzheimer-casus uit 2011. Deze patiënte had kort nadat zij de fatale diagnose te horen had gekregen een bijeenkomst met haar gezin, haar huisarts en behandelend psycholoog belegd waarop haar euthanasiewens uitvoerig was besproken en afgesproken was dat zij die bij haar verdere contacten met de huisarts en de psycholoog regelmatig zou herhalen en toelichten. Dat had zij inderdaad systematisch gedaan. Op basis van dat eerste gesprek had zij tevens een wilsverklaring opgesteld waarin zij in haar eigen woorden de omstandigheden aangaf waaronder zij verwachtte haar lijden als ondraaglijk te zullen ervaren en levensbeëindiging wenste. Die verklaring had zij regelmatig geactualiseerd, ook nog vlak voor het moment waarop zij plotseling snel achteruitging en haar oordeelsvermogen vrijwel geheel verloor.

De vergelijking verklaart waarom de RTE in de Huntington-casus meent dat er "geen sprake was van een eenduidig consistent beeld aangaande de wens van patiënte ter zake van euthanasie in de loop der jaren".

De commissie geeft daarbij uitdrukkelijk aan dat aan het vereiste dat het verzoek vrijwillig en weloverwogen moet zijn ook bij een wilsonbekwaam geworden patiënt wel degelijk kan zijn voldaan. Een schriftelijke verklaring is dan essentieel, maar het is niet genoeg als zo'n verklaring na vele jaren uit een la wordt opgediept. De schriftelijke verklaring vereist onderhoud. Uit gesprekken tussen arts en patiënt moet blijken dat de patiënt nog steeds achter

die verklaring staat, en moet eveneens duidelijk worden onder welke omstandigheden die verklaring actueel zal worden. Het verdient aanbeveling deze omstandigheden ook in de verklaring zelf te omschrijven en die verklaring daarom in zelf gekozen bewoordingen op te stellen en aan te vullen. Zo kan worden vastgesteld dat de verklaring inderdaad de vaste wil van de patiënt blijvend tot uitdrukking brengt.

Het lijden

Ook met betrekking tot het lijden herhaalt de RTE in dit oordeel het principiële uitgangspunt van het oordeel uit 2011. Zelfs als een patiënt niet meer in staat is zelf aan te geven dat hij ondraaglijk lijdt en uit te leggen waaruit dat lijden bestaat, kunnen arts en consulent op grond van hun waarnemingen van het gedrag en de lichaamstaal van die patiënt en de aanvullende informatie die zij daarover van anderen krijgen, tot de conclusie komen dat er sprake is van ondraaglijk lijden. Alleen was de commissie er in dit geval niet van overtuigd dat zij die conclusie inderdaad konden trekken.

In de beschrijving van het lijden van patiënte staat verlatingsangst centraal. Het is telkens weer een drama als haar man haar naar de dagopvang brengt en dan zelf vertrekt. Paniek en gillen. Ze wordt al onrustig als hij even naar de open keuken loopt om een kopje koffie voor de consulent te halen. De commissie spreekt niet tegen dat dit lijden ernstig is, maar wijst erop dat het alleen om dagelijks terugkerende episoden gaat. Overdag op de dagopvang gaat het redelijk.

Dat is ook relevant voor de vraag of er geen andere oplossing voor het lijden is. Het valt immers niet uit te sluiten dat als de patiënte eenmaal in het verpleeghuis is opgenomen, de gespecialiseerde zorg die zij daar kan ontvangen haar opnieuw in staat zal stellen de dag zonder ernstig lijden door te komen, ook al zou de komst van haar man nog steeds tot dezelfde hartverscheurende taferelen leiden. Weliswaar heeft haar man tot op het laatst die opname geweigerd, en heeft hij daarmee ongetwijfeld in haar geest gehandeld. Maar de weigering van een behandeling is op zichzelf niet voldoende om tot de conclusie te komen dat die behandeling geen redelijk alternatief vormt. Om dat te kunnen beoordelen zou je op z'n minst moeten weten waarom voor patiënte opname in het verpleeghuis verder ging dan zij wilde gaan. Maar daarover heeft zij zich nooit duidelijk uitgelaten.

Conclusie

Samenvattend kan gesteld worden dat dit oordeel de normatieve uitgangspunten van het eerdere oordeel bevestigt. Euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt is niet altijd onmogelijk. Er kan sprake zijn van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, als dat verzoek niet alleen schriftelijk is vastgelegd maar ook sindsdien in gesprekken tussen arts en patiënt regelmatig is bevestigd en eventueel aangescherpt. En arts en consulent kunnen op grond van hun eigen waarnemingen en verkregen informatie ook tot de overtuiging komen dat er sprake is van ondraaglijk lijden waarvoor geen redelijke andere oplossing bestaat. Aan deze criteria was volgens de beoordelende RTE's in de Alzheimer-casus voldaan maar in deze casus niet.

Herbevestigen, maar tot wanneer?

Op één punt zou ik nog iets grotere helderheid hebben gewenst. Met betrekking tot het verzoek wordt in beide oordelen van de patiënte niet verwacht dat zij op het laatste moment haar euthanasieverzoek nog bevestigt. Weliswaar zou de patiënte in de Alzheimer-casus nog in het laatste gesprek met de arts "ik wil dood" hebben gezegd, en zou de patiënte in deze casus anderhalve week voor haar overlijden bij de neuroloog nog het woord "euthanasie" hebben laten vallen. Maar aan zulke incidentele en niet nader toegelichte uitingen hecht geen van beide commissies veel waarde. Als de RTE nu in dit oordeel stelt dat er sinds 2005 een te lange periode is verstreken waarin de schriftelijke verklaring nauwelijks is herbevestigd, kan dat dan ook alleen maar betrekking hebben op de periode waarin zij nog wilsbekwaam was. Haar afwerende reactie toen de huisarts in 2009 op haar schriftelijke verklaring terugkwam is bijvoorbeeld niet relevant, als de arts gelijk had in haar opvatting dat zij toen al niet meer begreep waar de arts het over had. Dit nog afgezien van de mogelijkheid dat zij op dat moment nog niet zo ernstig leed als in de laatste fase.

Dat de schriftelijk verklaring onderhoud behoeft kan dus alleen maar gelden voor de periode waarin de patiënt nog in staat is zich over zijn verzoek een weloverwogen mening te vormen. Stel dat in dit geval die periode in 2009 inderdaad al voorbij was. Het enkele feit dat een volmacht nodig was, zou daar ook op kunnen wijzen. Dan zouden we ons dus moeten concentreren op de vraag of zij in haar geestelijk betere jaren tussen 2005 en 2009 die verklaring, opgesteld na de eerste schok van de fatale diagnose, in voldoende mate heeft bevestigd. Als ik afga op wat daarover in het oordeel is te vinden lijkt me dat inderdaad onvoldoende. Maar ik was nog meer overtuigd geweest als de commissie die vraag ook uitdrukkelijk in deze vorm had gesteld.

Het lijden van een Huntington-patiënt

Nu er een duidelijke maatschappelijke druk bestaat om euthanasie en/of hulp bij zelfdoding al toe te staan als iemand daar wilsbekwaam om vraagt, is het op zichzelf toe te juichen dat de RTE laat zien de wettelijke eisen met betrekking tot het lijden en het bestaan van andere oplossingen serieus te nemen. Toch heeft het oordeel mij ook op dit punt niet volledig overtuigd. De verschrikkingen van de ziekte van Huntington bestaan primair uit het geleidelijk maar onomkeerbaar verlies van lichamelijke en geestelijke vermogens en de daaruit voortkomende afhankelijkheid van anderen, en uit de choreatiforme bewegingen die de ziekte met zich meebrengt, met de stoornissen in de communicatie met anderen en in het zelfbeeld die daar het gevolg van zijn. In het oordeel gaat het daar echter nauwelijks over. Arts, consulent en commissie concentreren zich op het aspect van de onrust en de verlatingsangst.

Had de patiënte al zozeer het besef van haar eigen toestand verloren dat functieverlies en afhankelijkheid voor haar helemaal geen rol meer speelden? Er komen in het oordeel toch enkele uitspraken voor die op het tegendeel wijzen. Volgens haar familieleden leed patiënte er onder dat zij zich niet kon uiten en permanent aangewezen was op de zorg van anderen. Er was in elk geval evident sprake van anhedonie, waardoor patiënte zelfs van de aanwezigheid van haar kleinzoon niet meer kon genieten. Hoe stond het met deze aspecten tijdens de dagopvang? Opmerkelijk is dat juist de verzorgers bij de dagopvang het feit dat het zo moeilijk was haar te laten eten en drinken niet als het gevolg van een kaakklem interpreterden, maar als een uiting van haar houding tegenover het leven. Of dat nu juist was of niet, kennelijk maakte de patiënte ook op hen een zeer ongelukkige indruk. Bestond er een reële kans dat bij een opname in het verpleeghuis het lijden ook op deze aspecten draaglijk zou zijn? Daarover had ik graag meer willen horen.

De auteur is emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam, en was lid van een regionale toetsingscommissie euthanasie van 1998 tot 2010.

Voetnoot. Het oordeel in de casus uit 2009 is te vinden in het Jaarverslag van de Regionale Toetsingscommissies 2009, casus 3, p. 12-5; het oordeel in de Alzheimer-casus uit 2011 op www.euthanasiecommissie.nl/oordelen_directory/2011/60-69_jarig_vrouw_2011_123821.pdf, en binnenkort in het Jaarverslag 2011.

Onbekendheid van artsen met WTL art. 2, lid 2, blijkt uit J.J.M. van Delden, A. van der Heide, S. van de Vathorst e.a. (red.), *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek*, Den Haag: ZonMw 2011.

Voor een recente standpuntbepaling van de KNMG over euthanasie bij wilsonkwaam geworden demente patiënten, zie <knmg.artsennet.nl>, > Publicaties, > Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie (2003) met nadere uitleg (2012). Voor een kritisch commentaar op deze nadere uitleg zie G.A. den Hartogh, De consulent en de niet-aanspreekbare patiënt, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 2012 (36): 312-8.

In het Nederlands Juristenblad (NJB) van 3 februari 2012, afl. 5, p. 314, heeft Klaas Rozemond een alternatieve interpretatie van art. 2.2. voorgesteld die toepassing van het artikel bij dementerende patiënten uitsluit. In NJB van 16 maart 2012, afl. 11, p. 734, heb ik de standaard-uitleg verdedigd.

Dat een alternatief niet ophoudt een redelijk alternatief te zijn als de patiënt het in volle vrijheid afwijst, heeft de Hoge Raad gesteld in het Chabot-arrest van 21 juni 1994, *Nederlandse Jurisprudentie* 1994, 636.