

Eva Nyst

e.nyst@medischcontact.nl

@medischcontact

ETHICUS STAPT UIT DE  
TOETSINGSCOMMISSIE EUTHANASIE

## ‘Een wilsverklaring kan een mondeling verzoek niet vervangen’

Ethicus Berna van Baarsen zat tien jaar in de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE). Euthanasie bij wilsonbekwame patiënten met vergevorderde dementie vindt ze niet verdedigbaar en daarom is ze per 1 januari gestopt. ‘Waarom dit dilemma over onszelf afroepen?’

### ***Wat was je belangrijkste bezwaar tegen het werken bij de RTE?***

‘Ik geloof er niet in dat bij wilsonbekwame patiënten met vergevorderde dementie een schriftelijke wilsverklaring een mondeling verzoek kan vervangen. Dat vind ik te kort door de bocht. Maar artikel 2.2 van de euthanasiewet staat dat wel toe. Ik heb de afgelopen jaren een grote verschuiving zien optreden in de interpretatie van dit artikel. Ik kan daar niet achter staan en daardoor kon ik mijn taak als RTE-lid niet meer goed uitvoeren. Daarom ben ik uit de RTE gestapt. Dit is mijn grens, gebaseerd op tien jaar nadenken en dossiers lezen. Ik heb goed leren zien wat de nuances zijn, waarin de verschillen zitten tussen casussen waarover we het allemaal wel eens zijn, en die die veel discussie oproepen.’

KICK SMEETS



**Waarom vind je dat een wilsverklaring een mondeling verzoek niet kan vervangen?**

‘Mensen kunnen de ondraaglijkheid van hun lijden niet altijd van tevoren goed inschatten. De schriftelijke wilsverklaring is een intentie die beschrijft in welke situaties iemand euthanasie zou willen. Dat is niet hetzelfde als een actueel verzoek van iemand die zich in een toestand van ondraaglijk lijden bevindt. Dat zijn zelfs twee totaal verschillende dingen. En tussen die twee situaties zit een proces van aanpassing. Als een wilsverklaring wordt opgesteld, kunnen mensen zich soms niet voorstellen dat ze zich ook aan heel moeilijke omstandigheden kunnen aanpassen. Mensen schrijven die wilsverklaring soms als ze nog helemaal niet ziek zijn, soms als ze ziek zijn en sommige mensen passen de wilsverklaring aan als ze zeker worden. Dat laat zien dat mensen hun ziekte en de gevolgen ervan verwerken. Ze verschuiven hun grenzen van wat ze ondraaglijk vinden, omdat de wil om te blijven leven nog te sterk is. Daarom is het zo belangrijk dat patiënten zelf uitleggen waarom ze dood willen. Als ze dat niet meer kunnen, dan moet de arts een inschatting maken van het lijden en in plaats van de patiënt beslissen wanneer het moment is aangebroken dat de wilsverklaring beschrijft.’

**Waarom vind je het een probleem dat een ander dan de patiënt een inschatting maakt van de ondraaglijkheid van diens lijden?**

‘Die beoordeling aan anderen overlaten is om meerdere redenen problematisch. Ik denk dat mensen geen uitspraak kunnen doen over het ondraaglijk lijden

van iemand die dat niet zelf kan uitleggen. Ze maken een inschatting vanuit hun eigen perspectief en kunnen daarbij fouten maken. Hun oordeel kan worden gekleurd door eigen ervaringen en angsten. Naasten, maar ook artsen, worden gedreven door compassie, willen helpen en lijden wegnemen. Maar mantelzorgen voor dementerenden is waanzinnig zwaar.

Je bent elke minuut van de dag belast en de zorgen zijn verschrikkelijk groot. Hoewel iedereen het beste wil voor de patiënt, kan de situatie ontstaan dat de mantelzorger hoopt dat het snel afgelopen zal zijn, voor de patiënt, maar ook een beetje voor zichzelf. Het is een normaal menselijk gegeven dat mantelzorgers tegen hun grenzen aanlopen en het niet meer volhouden.’

‘Mensen kunnen de ondraaglijkheid van hun lijden vooraf niet altijd goed inschatten’

**Is de beoordeling van het lijden een expertise van artsen?**

‘Ik realiseer me dat artsen heel goed zijn opgeleid om afstand te nemen en om een complexe situatie, waarin hun patiënt lijdt, te kunnen inschatten. Maar ik vraag me af of een arts zich bij wilsonbekwame patiënten zo kan inleven dat hij met recht kan beoordelen of het lijden ondraaglijk is geworden. In ieder geval moet de arts de patiënt goed kennen. En in hun contact moet goede zorg centraal staan. Zodra een nieuwe arts wordt ingevlogen omdat de eigen huisarts bijvoorbeeld geen euthanasie wil geven, dan komt die arts niet om zorg te verlenen, maar voor de euthanasie. Dan is het doel van die arts iets anders geworden. Ik heb er lang over nagedacht of ik daar iets over moet zeggen, maar ik doe het toch. De Stichting Levensindekliniek (SLK) is in het leven geroepen om patiënten niet in de kou te laten staan. Dat is een prachtig doel, ik ben niet tegen de SLK, laat ik daarover duidelijk zijn. Ik heb genoeg casussen gelezen van wilsbekwame patiënten die ernstig somatisch leden, en van wie de eigen huisarts om welke reden dan ook problemen had om euthanasie te verlenen. Ik ben blij dat er dan een SLK is om het stokje over te nemen, zeker zolang

---

**TOETSINGSCOMMISSIES**

Er zijn vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, met elk drie leden: een arts, een ethicus en een jurist. Leden van een RTE worden telkens voor vier jaar benoemd. In 2014 was ethicus Theo Boer in de media toen hij uit de RTE stapte omdat euthanasie steeds vaker gebeurde bij patiënten die de dood niet een paar weken vervroegden, maar maanden of zelfs jaren. ‘In 2013 bestond al één derde van de dossiers uit “overige” gevallen: onder wie steeds meer ouderen die het leven niet meer zien zitten’, zei hij in de NRC.



### BERNA VAN BAARSEN (1957)

Berna van Baarsen is psycholoog en ethicus. Ze werkte tot 2011 als universitair docent en senior onderzoeker bij de afdeling Metamedica, sectie Filosofie en Medische Ethiek, VU medisch centrum, Amsterdam. Ze deed onder meer onderzoek naar eenzaamheid en euthanasie. De afgelopen tien jaar zat ze als ethicus in de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. Per 1 januari 2018 is ze gestopt met dit werk, dat een tot twee dagen in de week besloeg. Daarnaast is ze IVN-natuurgids in de Amsterdamse Waterleidingduinen en het Nationaal Park Zuid-Kennemerland.

er nog geen regionale netwerken zijn waarin artsen elkaar kunnen vervangen. De keerzijde is dat de SLK maar één doel heeft en dat is euthanasie. Dat is hun missie. Zo'n missie heeft het gevaar dat een tunnelvisie ontstaat waardoor de beoordeling van het lijden wordt gekleurd. Ik vind dit riskant en zorgelijk, zeker als het gaat om wilsonbekwame patiënten die geen toelichting meer kunnen geven.'

#### **Welke invloeden op de besluitvorming over een verzoek om euthanasie baren je zorgen?**

'In een wilsverklaring staat wel eens: "Ik wil absoluut niet in een verpleeghuis worden opgenomen". En dat terwijl een verpleeghuis een laatste stap is die mensen kunnen zetten als het thuis niet meer gaat. Omdat mensen bang zijn dat ze zich niet thuis zullen voelen of hun autonomie zullen verliezen, weigeren ze deze zorg en wordt hun situatie uitzichtloos. Dat is niet alleen schrijnend maar ook zorgelijk want dat is grond voor euthanasie. Ik vind dat we als maatschappij daar een behoorlijke verantwoordelijkheid in nemen. Realiseren we ons dat dit – steeds vaker – gebeurt? De arts staat ook machteloos. Hij heeft de patiënt al jaren onder zijn hoede,

maar kan de zorg ook niet veranderen. Het komt ook voor dat mensen niet willen dat kinderen en partner hen zien aftakelen. Hebben deze mensen een doodswens omdat ze zelf het lijden niet meer aankunnen, of vanwege het lijden van de naasten? Persoonlijk denk ik dat het lijden van de familie en de omgeving altijd een rol speelt. We moeten daarom goed kijken naar tegenstrijdige belangen, emoties, familie, mantelzorg en welk effect het lijden van de familie heeft, zeker op een wilsonbekwame patiënt. Want die mensen voelen heus wel wat er om hen heen gebeurt.'

#### **In hoeverre heeft de RTE zicht op dit soort besluitvorming?**

'De dossiers van complexe gevallen zoals dementie, die artsen aanleveren, zijn vaak heel uitgebreid en worden door de RTE nauwkeurig gelezen en bediscussieerd. Soms worden de uitvoerend arts en de SCEN-arts uitgenodigd voor een toelichting. In die zin heeft de RTE zicht op de besluitvorming. Maar omdat ik niet zeker weet of een arts zich wel voldoende heeft kunnen overtuigen van de ondraaglijkheid van het lijden van zijn wilsonbekwame patiënt, vraag ik mij ook af hoe de RTE



---

dan moet toetsen of de arts in redelijkheid tot die overtuiging is gekomen. Patiënten schrijven in een wilsverklaring in welke situatie ze denken ondraaglijk te zullen lijden. Omstanders concluderen op een zeker moment: kijk, die situatie is opgetreden dus de patiënt lijdt ondraaglijk. Maar daar mogen we niet automatisch van uitgaan. Mensen verwachten dat ze ondraaglijk zullen lijden als ze in een bepaalde situatie komen, maar als ze er eenmaal in zitten, wil dat helemaal niet zeggen dat dit ook echt het geval is.'

## 'Wie zijn wij om te concluderen dat het moment is aangebroken?'

### ***Wat vond u van de euthanasie bij een wilsonbekwame patiënte met dementie in casus 2016-85 die door het Openbaar Ministerie strafrechtelijk wordt onderzocht?***

'Op die zaak wil ik niet reageren omdat deze is beoordeeld toen ik nog in functie was. In het algemeen wil ik wel zeggen dat ik een schril contrast zie tussen enerzijds dementerende patiënten die niet meer helder kunnen aangeven dat zij dood willen en anderzijds familie en artsen die soms menen dat voor hen de tijd is gekomen. In de loop der tijd heb ik gezien dat sommige demeterende patiënten hun doodswens uiten als ze dat nog kunnen, terwijl anderen hun wens uitstellen. Blijkbaar willen ze op die momenten nog niet dood. Dat is mijn punt: patiënten stellen hun verzoek uit met een reden. Wie zijn wij dan om op het moment dat ze het zelf niet meer kunnen zeggen, te concluderen dat het moment dan wel is aangebroken? Ik vind daar veel te veel onzekerheid in zitten. Als we iemand dood maken, moeten we superovertuigd zijn dat die persoon ondraaglijk lijdt en dat het een vrijwillige wens is. Ik denk dat we dat alleen weten als de patiënt het zelf kan vertellen. Waarom willen we dit dilemma over onszelf afroepen? Een patiënt met beginnende dementie die steeds verder achteruitgaat, maakt een afweging tussen het lijden en de dood. Zolang de balans nog niet doorslaat naar de keuze voor de dood, zal hij of zij dat dus niet willen. Dat hebben we te respecteren. Als die persoon eenmaal wilsonbekwaam is en het niet meer kan vragen, dan is het heel triest maar dan is het vijf over twaalf en dan zou het gewoon niet moeten doorgaan.' ■

#### **web**

Meer MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medisch-contact.nl/artikelen](http://medisch-contact.nl/artikelen).

# VELDWERK

DE KINDERARTS



**PAUL BRAND** is werkzaam in ziekenhuis Isala, Zwolle

## De laatste

Dit is mijn laatste Veldwerk: omdat ik per 1 januari 2018 stop met mijn praktijk als kinderarts ga ik het stokje overgeven aan een nieuwe Veldwerker. Bijna twaalf jaar lang heb ik u op deze plek deelgenoot gemaakt van mijn overpeinzingen over mijn vak: kinderarts en opleider in een groot algemeen ziekenhuis.

Van een columnist wordt verwacht dat-ie zich uitsprekt, dus dat heb ik proberen te doen. Het deed me natuurlijk goed als collega's me vertelden dat ze mijn

stukjes leuk vonden, dat ze stof tot nadenken gaven. Waardering over het initiatief om te gaan PIM'en, over de kracht van afleiding bij kinderen die een pijnlijke ingreep moeten

## VAN CONSTRUCTIEVE FEEDBACK KUN JE VEEL LEREN

ondergaan, over de vaatdoekjes van Schippers, en over mijn lofzang aan mijn huisarts toen die met pensioen ging. Hartelijk dank aan allen die de moeite namen om die complimenten en waardering met me te delen.

Dank je wel ook voor degenen die me erop wezen als ik fout zat. Als er iets is wat ik in de afgelopen twintig jaar als dokter, opleider en mens heb geleerd is het wel dat je van constructieve feedback veel kunt leren. Ik hoop van harte dat het Veldwerk-podium mensen blijft inspireren, blijft aanzetten tot nadenken en tot constructieve dialoog. Reaguurders horen niet thuis bij een medium als Medisch Contact. Daarvoor is de dokter toch nog altijd te veel een rolmodel.

De redactie van Medisch Contact bedankt Paul Brand zeer voor zijn jarenlange inbreng.