

## KANTTEKENINGEN BIJ WERKWIJZE REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE

# Oordelen toetsingscommissies euthanasie soms onvolledig

Voormalig RTE-lid Berna van Baarsen toont met voorbeelden aan dat in het RTE-oordeel niet altijd alle praktische en ethische aspecten aan bod komen. Met op blz. 18 een reactie van de RTE.

**E**erder heb ik als oud-lid van de toetsingscommissies euthanasie (RTE) betoogd dat er in de afwegingen van de RTE steeds minder tijd en aandacht is voor ethische argumenten en dat de toetsing van euthanasie ondoorzichtig en ongrijpbaar is.<sup>1,2</sup>

Een toetsingscommissie bestaat uit een jurist (ook voorzitter), arts en ethicus die aan de hand van de wet oordelen of een arts al dan niet zorgvuldig heeft gehandeld. Onderlinge discussies zouden op een evenwichtige manier worden gevoerd.<sup>3</sup> Dit is niet altijd mijn ervaring geweest. Ethische vragen werden soms als niet relevant gezien. In verschillende gevallen werd ondanks mijn protest overgegaan tot besluitvorming bij meerderheid van stemmen.<sup>2</sup> Hierdoor maakte het ethisch standpunt geen deel uit van de overwegingen in het oordeel.

In reactie zei de RTE toen zich in mijn ervaringen niet te herkennen.<sup>4</sup> In dit artikel wil ik daarom mijn beweringen illustreren met voorbeelden die representatief zijn voor de praktijk rond de toetsing van euthanasie. De voorbeelden bevatten elementen die ook in discussies binnen de RTE spelen. Omwille van de kwetsbare positie van artsen en betrokkenen zijn deze elementen geanonimiseerd en gerandomiseerd zodat ze niet tot herkenbare gevallen herleidbaar zijn.

Elk voorbeeld wordt gevolgd door een beschouwing op het oordeel dat ook in werkelijkheid zo geformuleerd had kunnen worden. Voorbeelden van gelijke strekking zijn in mijn tijd bij de RTE als zorgvuldig beoordeeld.

### Voorbeeld 1

Een vrouw van 70-80 jaar maakt een cerebrovasculair accident (CVA) door. Haar voorgeschiedenis meldt COPD Gold III. Na verloop van tijd neemt het risico op vallen toe en wordt zij vergeetachtig. Er bestaat een vermoeden van dementie. Patiënte woont alleen en moet gezien haar klachten naar een verpleeghuis. In de beginperiode uit patiënte meermaals haar doodswens. Zij verslechtert en vertoont weggelopedrag. Haar broer en zus die op bezoek komen zijn het niet met elkaar eens. Volgens de één wil patiënte euthanasie. De ander zegt dat patiënte zich hier niet duidelijk over uitlaat en heeft de indruk dat patiënte in haar keus wordt beïnvloed. Onder meer uitgaande van de duurzame arts-patiëntrelatie, de consultatie en de schriftelijke wilsverklaring, concluderen arts en consulent dat patiënte ondraaglijk lijdt.

### Beschouwing

In het oordeel staat dat patiënte haar *wens* uitsprekt, maar dat zij nadrukkelijk en bij herhaling geen *verzoek* doet is niet beschreven. Patiënte geniet nog steeds van het leven. Ook wordt niet vermeld dat de arts zijn patiënte in de maanden voorafgaande aan de levensbeëindiging niet heeft gesproken: hoe patiënte in die periode dacht over haar doodswens in relatie tot haar verslechterende toestand, is niet bekend. Volgens de verzorgers is patiënte niet met euthanasie bezig. De broer die ervan overtuigd is dat patiënte een doodswens heeft, bereidt patiënte voor op het gesprek met de arts en zit daar soms bij. De zus wordt hier niet bij betrokken. Zij heeft vragen over de gang van zaken, denkt dat er niet voldoende is gekeken naar andere oplossingen en meent dat patiënte er niet aan toe is. Dat patiënte zowel in de gesprekken met de arts als voorafgaande aan de euthanasie naar haar broer kijkt om haar antwoord op een vraag te verifiëren (*head turning sign*), wordt niet genoemd.



## Voorbeeld 2

Bij een 50-60-jarige vrouw wordt jaren voor het overlijden multipale sclerose (MS) vastgesteld. Patiënte woont thuis, wordt door haar partner verzorgd en wil niet naar een verpleeghuis. Als haar lichamelijke beperkingen, pijn en afhankelijkheid toenemen, wordt zij opgenomen. Drie maanden voor de euthanasie gaat patiënte langzaam maar zeker fysiek en mentaal achteruit. Haar bewustzijn van wat er om haar heen gebeurt verdwijnt uiteindelijk naar de achtergrond. Kort voor de levensbeëindiging concludeert de arts op basis van het gedrag van patiënte dat deze ondraaglijk lijdt. De arts meent dat patiënte euthanasie wil omdat zij bij herhaling krachtig met haar hoofd heen en weer schudt.

### Beschouwing

Uit het oordeel wordt niet duidelijk dat patiënte een eerdere wilsverklaring, waarin staat dat zij thuis wil blijven wonen, herroept omdat zij haar partner niet verder wil belasten. Het oordeel vermeldt niet dat de partner de situatie als uitzichtloos zag, maar dat patiënte dit zelf niet zo ervoer: zij vond dat het nog wel ging. Ten aanzien van de vrijwilligheid van de wens worden twee belangrijke punten niet aangehaald, namelijk dat de partner het niet meer aankon en dat hij over de schriftelijke wilsverklaring sprak alsof het een bindend document was. Als patiënte kort voor haar overlijden door de arts wordt bezocht, kan zij niet meer aangeven wat ze wil. Het oordeel legt niet uit hoe het gedrag van patiënte – het heen en weer schudden van het hoofd – geïnterpreteerd kon worden als haar wens te willen sterven en een uiting was van enig begrip op dit punt: een uitspraak over de wilsbekwaamheid ontbreekt.

## Tussen wens en verzoek ligt een wereld van verschil



### Wens en verzoek

Tussen wens en verzoek ligt een wereld van verschil. Patiënten kunnen een doodswens hebben maar deze niet omzetten in een concreet verzoek; of zij hebben een verzoek gedaan maar stellen de uitvoering ervan uit. Zulk uitstelgedrag roept vragen op: hoe vaak en waarom een verzoek is veranderd; en of dit consequenties heeft voor de actualiteit en samenhang van argumenten die in een schriftelijke wilsverklaring staan beschreven. Uit een schriftelijke wilsverklaring kan meestal niet worden afgeleid of een patiënt ondraaglijk lijdt als alle benoemde condities actueel zijn (voorbeeld 3) of wanneer slechts één conditie voldoet (voorbeeld 2). Bovendien worden in een wilsverklaring niet altijd de omstandigheden beschreven waarin een patiënt (nog) geen euthanasie wenst. Positieve ervaringen (voorbeeld 1, 2, 3) verklaren waarom sommige patiënten besluiten verder te leven (voorbeeld 1), ook als ze in weerwil van hun wens worden opgenomen in een verpleeghuis (voorbeeld 2). Afwegingen omtrent de ondraaglijkheid van het lijden zijn ingewikkeld, veranderlijk en persoonlijk; alleen een patiënt kan zich hierover uitspreken. Door bijtijds en regelmatig met een patiënt in gesprek te gaan, kan een arts helder krijgen waar het omslagpunt zit. Als behandelend artsen een vinger aan de pols houden en elkaar tijdig informeren, kan worden voorkomen dat een patiënt in een situatie komt dat hij zelf niet meer kan aangeven wanneer het beslissende moment is aangebroken.

### Kwetsbaar en afhankelijk

Patiënten zijn kwetsbaar en afhankelijk van hun omgeving (voorbeeld 1, 2, 3). Ze kunnen druk ervaren omdat zij rekening willen houden met familieleden (voorbeeld 1, 2) of doordat derden hen vanuit een sterke betrokkenheid willen beschermen tegen onnodig lijden (voorbeeld 1, 3). Als mantelzorgers hun grens hebben bereikt en de situatie in hun

### Voorbeeld 3

Een man van 60-70 jaar lijdt aan een stapeling van ouderdomsaandoeningen. Door toenemende slechthorendheid, immobiliteit en vermoeidheid dreigt sociale uitsluiting. Patiënt ervaart eenzaamheid en verlies van zingeving. In zijn wilsverklaring heeft hij opgeschreven wat hij niet wil meemaken. Door zijn verslechterde conditie wordt patiënt opgenomen in een verpleeghuis. De arts neemt op verzoek van een familielid de aanvraag van patiënt over omdat haar collega-arts het verzoek niet snel kan inwilligen. De arts en de SCEN-arts oordelen dat patiënt wilsbekwaam is. Een uitgebreide, soms letterlijke weergave van de gesprekken met de patiënt maakt deel uit van het dossier.

#### Beschouwing

In het oordeel valt niet te lezen dat de collega-arts, na herstel van een kleine medische ingreep, kort voor de euthanasie nog

met patiënt in gesprek was. Het oordeel vermeldt bovendien niet dat de collega-arts in dit laatste gesprek met patiënt concludeerde dat er noch een euthanasievraag noch lijdensdruk aanwezig was. Patiënt kon met plezier aan sommige activiteiten deelnemen en wilde niet dood. Patiënt ervaarde geen angst voor toekomstig lijden. Het SCEN-verslag concludeert daarentegen dat patiënt ondraaglijk leed onder het *in de toekomst* ervaren van condities. Het oordeel noemt deze inconsistentie niet en neemt de conclusie van het SCEN-verslag mee in het vaststellen van de ondraaglijkheid van het lijden van patiënt. De laatste conclusie van de collega-arts, namelijk dat er onduidelijkheid bestond over de wilsbekwaamheid van patiënt, ontbreekt eveneens. Uit het oordeel wordt ten slotte niet duidelijk dat patiënt tijdens momenten van verwardheid op verschillende manieren door de arts werd herinnerd aan zijn in het verleden geuite doodswens.

ogen uitzichtloos is geworden (voorbeeld 2), neemt de druk om over het levenseinde te beslissen toe (voorbeeld 1, 2), zeker als de schriftelijke wilsverklaring wordt gezien als een afspraak die moet worden nagekomen (voorbeeld 2). Spanningen in een familie of gezin (voorbeeld 1, 2) nopen ertoe aandacht te besteden aan het creëren van een veilige omgeving voor de patiënt waarin deze zonder invloed van derden zelf tot een gewogen besluit kan komen. Het gebruik van hulpmiddelen om (verwarde) patiënten eraan te herinneren dat zij een doodswens hebben (voorbeeld 3), bijvoorbeeld een video-opname, is op dezelfde gronden niet te verdedigen. Uitingen van patiënten die erop wijzen dat zij bevestiging zoeken van betrokken anderen voor hun keuzes en gedrag (*head turning sign*) (voorbeeld 1) roepen de vraag op of een patiënt nog wel autonoom beslist en mogen niet onbesproken blijven.

### Begrijpen en verwoorden

Het begrijpen en verwoorden van het lijden van een ander is niet eenvoudig. Arts, patiënt en omgeving kunnen de lijdensdruk verschillend beoordelen (voorbeeld 1, 2, 3). Als een schriftelijke of mondelinge uitleg van een patiënt ontbreekt, kunnen persoonlijke opvattingen van familie of arts leiden tot de conclusie 'ondraaglijk lijden'. Om non-verbaal gedrag te kunnen interpreteren zou conform een eerder ingenomen standpunt van de RTE, de uiting van een patiënt bij vol bewustzijn moeten zijn gedaan en de duiding ervan tevoren tussen arts en patiënt afgesproken moeten zijn.

### Afweging en besluitvorming

Ik heb opgemerkt dat oordelen soms geen compleet beeld geven van de dilemma's die kunnen spelen in het proces van afweging en besluitvorming. Kritische overwegingen ontbreken over aspecten van twee belangrijke pijlers in de toetsing, namelijk vrijwilligheid en weloverwogenheid van een verzoek en ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden. Omdat de oordelen van de RTE

## Oordelen geven soms geen compleet beeld van de dilemma's

aanleiding geven tot het ontwikkelen van nieuwe richtlijnen en interpretatie van de wet is er te meer reden tot bezorgdheid wanneer niet alle relevante ethische argumenten worden meegenomen. Wanneer belangrijke elementen niet worden genoemd kunnen ze niet kritisch worden besproken. Dit knelt met name wanneer het gaat om als zorgvuldig beoordeelde dossiers die behoudens RTE-leden voor niemand – ook niet voor het Openbaar Ministerie – zichtbaar zijn. Vergelijkend dossieronderzoek zou daarom niet mogen ontbreken in de evaluatie van de wet. De oordelen van de RTE zijn niet alleen bedoeld om een transparante euthanasiepraktijk te verzekeren. Ook zouden ze artsen steun en richting moeten geven bij het omgaan met complexe gevallen. Onvolledige informatie maakt gepubliceerde oordelen daarvoor minder bruikbaar – niet alleen voor artsen en onderzoekers maar ook voor politici en andere besluitvormers.

Zie ook blz. 18 voor een reactie van de RTE. En blz. 20 voor een artikel over het toetsen van de toetsingscommissies.

#### contact

vanbaarsenberna@gmail.com  
cc: redactie@medischcontact.nl

#### web

Literatuurverwijzingen en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.

## REACTIE REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE

# Of aan de voorwaarden is voldaan, daar draait het om

**V**an Baarsen schrijft dat zij voorbeelden gebruikt die representatief zijn voor de praktijk rond de toetsing van euthanasie. Los van het feit dat wij ons niet of nauwelijks herkennen in haar beweringen, stelt zij ons voor een dilemma.

Van Baarsen presenteert oordelen die gefingeerd zijn dan wel lijken op werkelijke meldingen. Met een beroep op onze kennis van deze en vergelijkbare zaken kunnen wij haar beweringen op overtuigende wijze weerleggen. Wij kunnen dat echter alleen doen door – in strijd met de op goede gronden door de wetgever aan (ex-)RTE-leden opgelegde geheimhoudingsbepaling – essentiële feiten uit die dossiers te openbaren. Daartoe zijn wij uiteraard niet bereid en al helemaal niet met het oog op de privacy van de meldende artsen en de nabestaanden van de patiënten, hoe graag wij de suggestieve en onjuiste beweringen van Van Baarsen ook zouden willen weerleggen.

Er zijn echter twee punten waarop wij wel kunnen reageren.

1. Bijna twee jaar geleden is Van Baarsen als lid van de RTE teruggetreden omdat zij twijfels had 'over euthanasie bij patiënten met een vergevorderde dementie en het toenemende gewicht van de schriftelijke wilsverklaring'. Die twijfel speelde ook een rol in de strafzaak tegen de specialist ouderengeneeskunde die op 26 augustus jl. voor de rechtbank in Den Haag diende. De officier van justitie zei daarover terecht: 'Voor zulke morele bezwaren is alle ruimte. Artsen zijn niet verplicht

om euthanasie uit te voeren. Een patiënt heeft geen recht op euthanasie. Maar de wet laat het dus wél toe: een arts mag het leven van een demente patiënt beëindigen op basis van een eerder schriftelijk euthanasieverzoek, ook als die patiënt zijn verzoek niet meer kan bevestigen.' In de drie gevallen die Van Baarsen noemt, is sprake van een schriftelijke wilsverklaring. De kritiek als zou de RTE onvoldoende gewicht toekennen aan de door haar opgeroepen vragen, vloeit hoofdzakelijk voort uit haar

moet 'de overtuiging' hebben gekregen dat sprake is van een vrijwillig verzoek en moet 'de overtuiging' hebben gekregen dat sprake is van ondraaglijk lijden. De RTE dient zich bij deze zorgvuldigheidseisen daarom de vraag te stellen of de arts voldoende onderzoek heeft verricht om die twee vragen te beantwoorden en of de arts, binnen de beoordelingsruimte die de wet hem heeft gegeven, in redelijkheid tot de overtuiging heeft kunnen komen om de gevraagde euthanasie te verlenen.

## Wij behoren niet aan waarheidsvinding te doen en niet op de stoel van de arts te gaan zitten

bezwaar tegen de wetgeving op dit punt. Dat verwijt komt er anders gezegd op neer dat wij de wet tot zijn recht laten komen!

2. Van Baarsen gaat voorbij aan de wijze waarop de RTE euthanasiemeldingen dient te toetsen. De twee wettelijke zorgvuldigheidseisen die door Van Baarsen de 'belangrijkste pijlers in de toetsing' worden genoemd betreffen het vrijwillig en weloverwogen verzoek en het ondraaglijk en uitzichtloos lijden van de patiënt. Opvallend in de tekst van de wet is dat aan de arts expliciet een beoordelingsruimte is gelaten: de arts

Wij behoren bij deze twee zorgvuldigheidseisen dus niet aan waarheidsvinding te doen en niet als het ware op de stoel van de arts te gaan zitten. Uit haar stuk blijkt dat Van Baarsen dat juist wel doet. Zij gaat daarbij geheel voorbij aan de beoordelingsruimte die de wetgever aan de arts bij de twee substantiële zorgvuldigheidseisen heeft gegeven. ■

**mr. Jacob Kohnstamm** en **mr. Nicole Visee**,  
coördinerend voorzitter en algemeen secretaris  
van de Regionale Toetsingscommissies  
Euthanasie