

DE STOEL VAN DE DOKTER

DOEN WE ALTIJD GOED DOOR DOOD TE MAKEN?

Zwolle 21 november 2019

Berna van Baarsen

Op 6 januari 2017 lees ik in de Volkskrant: “Tot nu toe zijn 'slechts' drie gevallen bekend van [euthanasie bij] diep dementerenden”. Een jaar later, in 2018, stelt de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie in haar jaarverslag dat het bij patiënten met vergevorderde dementie om een “relatief zeer beperkt aantal van de meldingen” ging. De N.O.S. schrijft in 2019 “Euthanasie bij diep demente patiënten gebeurt heel zelden.” Welke boodschap bedoelt men hier over te brengen? Dat we ons hier niet druk over hoeven te maken want om zoveel mensen gaat het toch niet?!

Euthanasie bij patiënten met vergevorderde dementie. Het onderwerp heeft ons de laatste jaren flink bezig gehouden. U herinnert zich wellicht de actie “Niet stiekem bij dementie”, een landelijk initiatief van een groep artsen tegen euthanasie uitsluitend op basis van een schriftelijke wilsverklaring. En niet te vergeten de zaak die kortgeleden door het Openbaar Ministerie aan de rechter is voorgelegd en die op dit moment bij de Hoge Raad ligt. Een zaak die valt of staat bij de interpretatie van de schriftelijke wilsverklaring en het gewicht dat er aan wordt toegekend.

In de tien jaar dat ik als ethicus lid was van de toetsingscommissies, las ik duizenden dossiers en zag ik hoe de rol van die schriftelijke wilsverklaring ingrijpend veranderde. In het begin speelde de wilsverklaring in de toetsing hoegenaamd geen rol. Het ging om de arts-patiënt relatie: daar speelde het zich allemaal af. Na verloop van tijd werd de wilsverklaring vaker een juridisch doorslaggevend document. De uitleg van het wetsartikel 2 lid 2, dat een schriftelijk verzoek onder voorwaarden een mondeling verzoek *kan* vervangen, veranderde daarmee eveneens. Deze ontwikkeling vond ik zorgwekkend en was voor mij een van de belangrijkste redenen om eind 2017 mijn ontslag bij de RTE in te dienen. De toenemend centrale positie van de wilsverklaring heeft mij er ook toe verleid om er hier, vanavond, verder over uit te weiden. Om uit te komen op de vraag of we altijd goed doen door dood te maken.

U kent waarschijnlijk de schriftelijke wilsverklaringen die bij de NVVE, de Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde, kunnen worden gekocht. Deze documenten bevatten een voorgedrukte tekst die het lijden beschrijft. Een patiënt hoeft alleen zijn handtekening eronder te zetten maar kan als hij dat wil een persoonlijke aanvulling geven. Bovenaan de schriftelijke wilsverklaring staat: ‘euthanasieverzoek’. Deze titel is in mijn ogen verwarrend want veel patiënt die met zo’n verklaring bij hun arts komen aankloppen, hebben nog helemaal geen concreet verzoek. Zij willen aan hun arts laten weten onder welke condities ze denken dat hun lijden ondraaglijk zal gaan worden. Zij zoeken zekerheid dat als die genoemde condities zouden optreden, dat de arts euthanasie zal uitvoeren, ook als zij hun verzoek niet meer kunnen uiten. Met het gevaar dat ik op de stoel van de dokter ga zitten, lijkt het mij nogal ingewikkeld zo niet onmogelijk om een toezegging te doen terwijl het moment van ondraaglijk lijden nog niet is aangebroken. De zin “Als ik mijn kinderen niet meer herken, lijdt ik ondraaglijk”, roept bij mij de vraag op, hoe patiënten kunnen lijden onder iets waar zij zich op dat moment niet meer van bewust zijn. De zin verwijst meestal naar de *angst* dat dit iemand overkomt, maar de relatie met *actueel* ondraaglijk lijden is onduidelijk. Ik las eens van een patiënt die dacht dat de verpleegkundigen haar kinderen waren, ze was uiterst tevreden dat ze er zo vaak waren. Haar eigen kinderen herkende ze niet. Het zullen vooral kinderen zijn die zo’n gebeurtenis niet snel vergeten; als zij niet weten hoe ze met de verdwaalde gedachten van hun moeder of vader om kunnen gaan, denk ik dat zij er méér onder zullen lijden dan de patiënt zelf. Hoe vaak gebeurt

het niet dat mensen tegen hun geschreven wil in, uiteindelijk toch in een verpleeghuis terecht komen en, eenmaal daar, hun oorspronkelijke doodswens uitstellen. Het geeft de relativiserende status aan die de schriftelijke wilsverklaring nu eenmaal heeft. Mensen willen ondanks hun beperkingen, eenzaamheid en verdriet vooral *leven* en in die levenswens verleggen zij hun grenzen.

Een tweede misverstand dat ik tegenkwam is dat het zogenaamd euthanasieverzoek zou dienen ter bevestiging van de *vrijwillige* overtuiging van de patiënt. Hoezo vrijwillig? Een doodswens die ooit is opgeschreven kan later in de tijd toch nooit een bewijs zijn van diezelfde vrijwilligheid? Vrijwilligheid is geen stabiel concept maar verandert onder invloed van persoonlijke, sociale en zorgcondities. Een voorbeeld dat ik kort geleden in Medisch Contact heb beschreven, is dat een verzoek van een patiënte tot stand kwam nadat de mantelzorger had aangegeven dat hij de zorg thuis niet meer kon opbrengen. In schrill contrast daarmee stond de reactie van de patiënt die vond dat het nog wel ging: voor haar was de noodzaak er nog niet. De schriftelijke wilsverklaring werd ingezet als een bindend document en belichaamde op dat specifieke moment de *onvrijwilligheid* van de keuze die de patiënte maakte.

Het zogeheten euthanasieverzoek zou ook dienen ter ondersteuning van de *weloverwogenheid* van een verzoek. Weloverwogenheid in het verleden kan echter geen garantie geven dat later in de tijd dezelfde overwegingen gelden. Zoiets wordt zichtbaar als patiënten zich niet consistent over hun doodswens uiten. Als ik in mijn schriftelijke wilsverklaring A zou zeggen en later B zal beweren, is dat niet consistent. Ook niet als ik op latere momenten toch weer A zeg en op een gegeven moment weer B. De wetten van de logica zijn hierin onverbiddelijk. En als ik mijn twijfels of mijn tegenstrijdige uitingen niet aan u kan motiveren omdat ik te ver heen ben, zult u er een behoorlijke kluif aan hebben om mijn wens als 'weloverwogen' te bestempelen. U kunt natuurlijk aannemen dat als uw patiënt vaker zegt dat ie dood wil dan dat ie niet dood wil, dat het glas half vol of zelfs driekwart vol is. De rest is dan een kwestie van interpretatie. Maar worden we daar blij van? Weten we dan zeker dat dat het goed zit?

Er is nog een andere belangrijke reden waarom inconsistente uitingen of uitstelgedrag bij wilsonbekwame patiënten contra-indicaties zijn voor euthanasie. Stel, u heeft een patiënt met vergevorderde dementie die zegt dat hij dood wil. Zijn uiting is in lijn met zijn eerder opgestelde schriftelijke doodswens. Als uw interpretatie van de situatie op punten aansluit bij de door uw patiënt beschreven condities van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, klinkt het logisch als u de wens serieus neemt. De schriftelijke wilsverklaring *kan* dan het mondelinge verzoek vervangen. Stel nu dat dezelfde patiënt roept dat hij *niet* dood wil. Een dergelijke uiting zou haaks staan op zijn schriftelijke wilsverklaring zeker als u en eventuele naasten van mening zijn dat op grond van diezelfde wilsbeschikking de patiënt ondraaglijk moet lijden. Er is een impasse ontstaan: patiënt lijdt ondraaglijk maar wil niet dood. Onbegrijpelijk. Maar als het argument dat diepdementerende patiënten niet weten wat zij zeggen, valide is, hoeven we hun levenswens niet serieus te nemen. Een gesprek met hen aangaan zou dan *onnodig* en *zinloos* zijn. Met deze redenering kunnen we de verklaring van de verpleeghuisarts in de reeds eerder genoemde zaak, begrijpen: de arts zou de euthanasie zelfs hebben doorgezet als de vrouw tijdens de euthanasie had gezegd: "Ik wil niet dood", omdat de arts overtuigd was van het lijden van haar patiënt.

Deze twee voorbeelden illustreren dat mensen in onzekere, ambigue situaties ontbrekende informatie aanvullen met gegevens die zij, mede vanuit hun eigen ervaringen of denkbeelden, cognitief labelen als passend of meest voor de hand liggend. U kent waarschijnlijk de term 'selffulfilling prophecy'. Aannames leiden tot een uitkomst die men verwacht. Het gebruik van mentale vuistregels om de illusie van kennis en controle op te roepen hoeft echter niet overeen te komen met de realiteit. Er is geen scherpe lijn te trekken tussen de verschillende stadia die bij dementie worden onderscheiden. Momenten van

wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid kunnen zich onvoorspelbaar afwisselen of geleidelijk in elkaar overgaan. Als een wisselend wilsonbekwame patiënt roept dat hij *niet* dood wil, kan dat onbewust, of in verwarring, maar net zo goed op een kortstondig helder moment zijn gebeurd.

Patiënten met vergevorderde dementie zijn kwetsbaar en verdienen beschermd te worden tegen drogredeneringen en cognitieve willekeur. Het doet me denken aan een situatie waarin het wilsbekwame deel van de patiënt zei: “Ik wil dood”, terwijl zijn wilsonbekwame-ik genoot van de uitstapjes met zijn kinderen; hij wilde verder leven. Een interessant dilemma voor u, want wie is nu eigenlijk uw patiënt? De ene helft waarmee u denkt een gesprek te kunnen voeren? Of de andere helft die geen besef lijkt te hebben van gebeurtenis, plaats of tijd? Telt een patiënt alleen mee als hij vragen kan beantwoorden en voor zichzelf kan beslissen? Een arts die dat vindt, hoeft niet naar het wilsonbekwame deel van zijn patiënt te luisteren want die is gedurende het proces van aftakeling zijn autonomie en beslissingsrecht kwijtgeraakt en zou daarmee geen persoon meer zijn met alle rechten van dien? De stelling dat een schriftelijke wilsverklaring spreekt voor de wilsbekwame-ik en de tegenstrijdige uitingen van de dementerende-ik mag overrulen, is volgens sommige juristen in lijn met de wetsgeschiedenis en het recente oordeel van de Rechtbank. Maar wie komt dan op voor de beschermwaardigheid van die dementerende-ik, voor wie de dood te vroeg zou komen? Dat is toch ook onderdeel van goed hulpverlenerschap? De wilsonbekwame-ik heeft toch ook recht op goede zorg en een goed leven?

Een paar maanden geleden las ik in Trouw een interview met Agnes Wolbert, directeur van de NVVE. Zij reageerde op het argument van het Openbaar Ministerie dat een wilsonbekwame levenswens zwaarder zou moeten wegen dan een wilsbekwame doodswens; zij vroeg zich af wat er gebeurt als de zaak wordt omgedraaid: “Je tekent een euthanasieverklaring als wilsbekwame persoon en je wilsonbekwame-ik kan dat teniet doen. Willen we dat dan?”.

Misschien willen we dat niet, maar moeten we dat wel overwegen. Want de essentie van een in vrijheid genomen beslissing is als deze weer kan worden veranderd. Dat betekent dat een serieus gesprek met de wilsbekwame-ik over de dementerende-ik op zijn plaats zou zijn. En niet dat een patiënt aan zijn doodswens wordt herinnerd doordat bijvoorbeeld eerder opgenomen videofragmenten aan hem worden voorgelegd. Waarom zou een arts zijn patiënt op andere gedachten willen brengen? Wil hij de patiënt aanmoedigen tot het ervaren van een helder moment? Wil hij zelf graag dat de euthanasie door kan gaan omdat hij het de patiënt zo gunt? Of staat hij onder druk?

De praktijk laat zien dat de term ‘schriftelijk wilsverklaring’ mensen op het verkeerde been zet. Patiënten die denken dat zij met het ondertekenen van een schriftelijke wilsverklaring alles hebben geregeld. Familieleden die denken dat zij met de schriftelijke wilsverklaring in hun hand bij u de euthanasie op kunnen komen eisen. En dat terwijl de term ‘wilsverklaring’ inhoudelijk niet klopt. De patiënt verwoordt in zijn wilsverklaring zijn wensen, zijn intentie om euthanasie te willen, maar hij zal de euthanasie niet in eigen regie uitvoeren. Met de uitspraak: “Dokter, als ik het niet meer kan zeggen, wil ik dood”, doet de patiënt afstand van zijn autonomie en legt hij zijn zelfbeschikking op het bordje van zijn arts. Ook de wetteksten lijken bij te dragen aan de spraakverwarring of het nu gaat om een verzoek of om een wens. Terwijl de Wet Toetsing Levensbeëindiging zelf nog duidelijk spreekt over een schriftelijke verklaring inhoudende een *verzoek*, wordt in de memorie van toelichting ook het begrip ‘wilsverklaring’ gehanteerd. In mijn ogen kan deze spraakverwarring alleen worden voorkomen door met elkaar af te spreken dat de wilsverklaring een *wensdocument* is, een *levend document*, en het mondelinge *verzoek* de actualiteit van die wens concretiseert.

Net zoals juristen en ethici niet op de stoel van de dokter zouden moeten gaan zitten, zouden artsen niet als vanzelfsprekend op de stoel van de patiënt moeten plaats nemen. De schriftelijke wilsverklaring staat niet garant voor de vrijwilligheid en weloverwogenheid van een actueel verzoek. De onherroepelijkheid van 'het dood maken' en de daarmee samenhangende beschermwaardigheid van het leven vraagt om een expliciet mondeling verzoek. En als een schriftelijk verzoek het mondelinge verzoek *kan* vervangen, mag deze al helemaal niet tegelijkertijd gebruikt worden om vast te stellen dat ook aan de overige zorgvuldigheidseisen zoals ondraaglijk lijden, is voldaan. Een dergelijke cirkelredenering is ongewenst. Bij diep dementerende patiënten dient op het punt van de schriftelijke wilsverklaring een pas op de plaats te worden gemaakt. Terughoudendheid is ook geboden bij *wisselend* wilsonbekwame dementerende patiënten; wanneer deze patiënten in de toetsing als zorgvuldig worden beoordeeld en in de RTE-statistieken in de algemene groep dementerende patiënten worden ondergebracht, zijn zij onzichtbaar geworden en daarmee ook de problematiek die daarmee samenhangt.

Onze waarnemingen en interpretaties zijn geen maatstaf om te weten wat wisselend en diep dementerende patiënten ervaren, denken en wensen. Inconsistente uitingen kunnen daarom niet zomaar worden genegeerd. Als we dat doen, raken we de weg kwijt. En als de schriftelijke wilsverklaring *het* doorslaggevende, juridisch geldige document gaat worden in de beslissing om onmondige patiënten dood te maken, zijn we in mijn ogen helemaal verdwaald.

De laatste ontwikkelingen hebben er bij mij toe geleid om nog maar geen wilsverklaring op te stellen. Ik heb het serieus overwogen want ik word net als u ouder. Maar stel je voor dat het zover komt dat mijn wilsbekwame-ik wil dat mijn vrolijke wilsonbekwame-ik wordt doodgemaakt. Dat de zelfbeschikking die ik nota bene aan mijn arts overdraag zwaarder zou wegen dan de beschermwaardigheid van mijn wilsonbekwame leven. Ik denk dat we dan niet goed doen door dood te maken. Ik zou er veel voor over hebben als ik, eenmaal dement, niet weggezet wordt als één van die zeldzame gevallen waar we ons niet druk over hoeven te maken.

Lezing uitgesproken tijdens het Medisch Contact *LIVE* Symposium 'De dokter en de dood'.