

<b>Verschenen</b>	<b>Medisch Contact Nr. 39</b>
<b>Auteur</b>	<b>Joost Visser</b>
<b>Datum</b>	<b>28 september 2012</b>

## **Doodswil dementen blijft beladen**

**‘Artsen moeten leren zien dat er ook iets is als recht’**

***Euthanasie bij dementen en psychiatrische patiënten mág van de toetsingscommissies. ‘Daarmee volgen wij de wet’, zegt jurist en ethicus Anne Ruth Mackor. ‘Maar het zou niet verkeerd zijn als ook de rechter er weer eens naar kijkt.’***

Het verhaal is bekend. Hoe vooral huisartsen in de jaren zeventig en tachtig het wettelijk verbod op euthanasie en hulp bij zelfdoding bewust overtraden, hoe rechters hen daarvoor desondanks niet veroordeelden en hoe die rechterlijke uitspraken uiteindelijk leidden tot wat kortweg de euthanasiewet heet. ‘Een overwinning van de professionele autonomie van artsen op het toen geldende recht’, zo typeert jurist en filosoof Anne Ruth Mackor deze wet, die in 2002 van kracht werd. Mackor (1960) is hoogleraar in Groningen, zowel bij rechten als bij wijsbegeerte en theologie. De euthanasieproblematiek kent zij van binnenuit als lid van de toetsingscommissie in de noordelijke provincies: ‘Artsen hebben hun opvattingen over medische ethiek, maar ze moeten leren zien dat er ook iets is als recht. En dat dat spanning kan geven.’

### **Niet sjoemelen**

Hoe groot die spanning kan zijn, legde zij haarscherp vast in haar oratie, begin 2011. Zij verkende daarin de grenzen aan de professionele autonomie aan de hand van het oordeel van een regionale toetsingscommissie in een concrete zaak – een oordeel dat Ben Crul, oud-hoofdredacteur van Medisch Contact, eerder fel had bekritiseerd. Waar gaat het om? In 2009 oordeelde deze toetsingscommissie negatief over een huisarts die ermee had ingestemd dat de dodelijke drank via een PEG-sonde zou worden toegediend en dat de partner van de patiënt de sonde zou bedienen – dat laatste zonder medeweten van de SCEN-arts. Waar Crul sprak van ‘gewetensvol, zorgvuldig en creatief handelen’, steunde Mackor de toetsingscommissie: ‘Nu in de wet is vastgelegd dat alleen artsen euthanasie mogen uitvoeren, komt de arts op dit punt weinig speelruimte toe.’

Er zijn twee redenen waarom deze en alle andere zorgvuldigheidseisen strikt moeten worden nageleefd, legt Mackor uit: ‘Ze zijn een neerslag van de medisch-professionele eisen. Dat is één. Maar er zijn ook redenen van democratisch-rechtsstatelijke aard om er zorgvuldig mee om te gaan. Euthanasie is en blijft beladen, en er zijn veel mensen met goede redenen op tegen. Zij hebben het verloren, maar juist daarom hebben zij er recht op dat de wet wordt gehandhaafd, en dat er niet wordt gesjoemeld en gemarchandeerd.’ Nog afgezien van deze twee principiële overwegingen, zegt Mackor, heeft de huisarts in deze casus kennelijk niet beseft welk risico zij nam, niet alleen voor zichzelf, maar ook voor de partner van de patiënt: ‘Die had vervolgd kunnen worden. Had zij met de SCEN-arts over het plan gesproken, dan had deze haar misschien gewaarschuwd.’

Zoals ook in deze casus, gaat het bij de meeste als ‘onzorgvuldig’ beoordeelde zaken om de uitvoering, zegt Mackor: ‘Dat komt deels omdat artsen niet goed zijn geïnformeerd en uit onwetendheid het verkeerde middel gebruiken, of in een te lage dosering. Maar er zijn ook’ – zij maakt het gebaar van aanhalingstekens – ‘eigenwijze artsen, die zeggen: “Het kan wel wezen, die richtlijn, maar ik vind het zó beter.” Die zien in de uitvoeringsrichtlijn van de KNMG en de KNMP (de apothekersorganisatie, red.) al een inperking van hun autonomie.’ Meestal, zo blijkt uit de jaarverslagen van de toetsingscommissies, tilt het Openbaar Ministerie er minder zwaar aan als artsen dit soort procedurele eisen overtreden: ‘Van overwegend belang zijn de substantiële eisen. Dat het lijden ondraaglijk en uitzichtloos was, en de patiënt het verzoek weloverwogen en vrijwillig heeft gedaan.’ De betekenis van deze criteria lijkt evident, maar er is wel degelijk discussie over mogelijk, zegt Mackor. ‘Bij een pasgeboren baby die zeer zwaar lijdt, ontbreekt per definitie het weloverwogen verzoek. Toch zullen artsen iets willen betekenen voor zo’n kind. En zo zijn er meer situaties denkbaar.’

### ***Als een volwassen patiënt zich niet meer kan uiten, mag dan de schriftelijke wilsverklaring de doorslag geven?***

‘Zo’n wilsverklaring speelt in twee uiteenlopende situaties een rol. De ene is: iemand is vergevorderd dement en kan niet of nauwelijks meer een verzoek doen. Daarnaast is er de situatie dat iemand in korte tijd in verlaagd bewustzijn of coma raakt, bijvoorbeeld doordat hij wordt gesedeerd vanwege ondraaglijke pijn. In dat laatste geval mag je ervan uitgaan dat de patiënt er in zo korte tijd niet anders over is gaan denken. Maar bij dementerenden is het veel moeilijker vast te stellen of zij nog altijd achter hun schriftelijke wilsverklaring staan. Het kan ook zijn dat iemand de grenzen innerlijk al heeft verlegd, dat er een response shift heeft plaatsgevonden. Maar dat weet je nooit zeker.’

### ***Dus is het op een zeker moment te laat om de wilsverklaring nog te volgen ...***

‘Nee, dat vind ik te makkelijk. Ook bij dementen kan het gebeuren dat iemand plotseling zijn wil niet meer kan uiten. Dan is het wreed als je je schouders ophaalt en zegt: “Tja, te laat!” Gezien de oordelen van de toetsingscommissies lijkt het er ook op dat het wettelijk kán. Op voorwaarde dat in de wilsverklaring specifiek is omschreven wat ondraaglijk lijden is, dat daarover diepgaand is gesproken en dat die gesprekken goed zijn gedocumenteerd. Het is niet voldoende om neer te schrijven: “Als het zover is, wil ik dood”, en dat verder niet te specificeren en er ook niet meer over te praten.’

### ***Betekent dit alles niet dat de grenzen langzaam worden opgerekt?***

‘Nee, de regels worden niet opgerekt. Maar artsen hebben de wet zeker in het begin te eng uitgelegd, en niet de ruimte genomen die ze juridisch hebben. Nu realiseren zij zich dat de grenzen ruimer zijn dan ze altijd hebben gedacht. Die dappere artsen van de eerste jaren zijn er nu ook, maar zij blijven binnen de wet. Zij durven het aan om een psychiatrische patiënt of een patiënt met beginnende dementie te helpen, melden dat met lood in de schoenen, en komen er dan achter dat de commissie hun handelen als zorgvuldig beoordeelt. Hulp aan deze groepen mensen is in zekere zin genormaliseerd. Ook zien we meer gevallen met een ‘klaar-met-leven’-component. Ook die passen in de wet, mits er één of meer medisch classificeerbare aandoeningen een rol spelen bij de ondraaglijkheid van het lijden. Die koppeling moet wel worden gelegd. Het moet niet zo zijn dat iemand met reuma geen last zegt te hebben van de ziekte, maar die wel gebruikt als argument om euthanasie verleend te krijgen.’

Mackor verwijst naar een casus uit het jaarverslag 2010 van de toetsingscommissies, waarin euthanasie werd verleend aan een hoogbejaarde vrouw met maculadegeneratie. ‘Deze melding is zeer grondig beoordeeld’, zegt zij. ‘Er is heel precies gekeken of het overtuigend was dat die aandoening echt de kern van het

lijden uitmaakte, of je echt kon zeggen dat het lijden alleen al dáárdoor ondraaglijk was. Uiteindelijk was het oordeel dat de huisarts zorgvuldig had gehandeld.'

### **Toetsingscommissie**

Toetsingscommissies, zegt Mackor, volgen de wet en bestaande jurisprudentie, maar ook niet meer dan dat. Grenzen kunnen pas echt veranderen als het Openbaar Ministerie bij een als 'onzorgvuldig' beoordeelde zaak tot vervolging overgaat, de zaak aan de rechter wordt voorgelegd en bij voorkeur tot aan de Hoge Raad. 'Dat is sinds de casus-Brongersma (in 2000, red.) niet meer gebeurd. Maar hoe legitiem zijn de commissie-uitspraken eigenlijk als er nooit een rechter naar kijkt? We moeten wachten tot het OM een door de commissies gemelde zaak voorlegt aan de rechter. Dan weten we pas welke ruimte er is.' In zo'n nieuw proefproces, denkt zij, zou het kunnen gaan om een klaar-met-leven-zaak waarin geen medisch classificeerbare aandoening de directe oorzaak is van het lijden. Of waarin een schriftelijke wilsverklaring onvoldoende is doorgesproken en gedocumenteerd.

Dit jaar zijn er al enkele zaken op grond van dergelijke overwegingen als onzorgvuldig beoordeeld. Eén daarvan had betrekking op een patiënte met Huntington, die weliswaar in 2005 een schriftelijke wilsverklaring had opgesteld, maar daarover in de daaropvolgende jaren niet meer met de arts had gesproken.

Mackor: 'De vraag is nu of het Openbaar Ministerie al dan niet tot vervolging zal overgaan. Mocht dat het geval zijn, dan vermoed ik eerlijk gezegd dat de rechter het oordeel van de toetsingscommissie zal herbevestigen en niet geneigd zal zijn om de regels op te rekken. Maar dat is natuurlijk pure speculatie.'