Informail, nummer 21, 2019 10

Column Cees Hertogh:

Euthanasie bij dementie: Thirteen reasons why NOT

Amsterdam, 2 september 2019

‘Thirteen reasons why’ is een populaire, maar ook controversiële Netflix serie. Centraal daarin staat het verhaal van Hannah Baker, een middelbare scholiere die zelfmoord pleegt en tevoren cassette-bandjes stuurt naar de mensen die zij daar verantwoordelijk voor houdt. Op deze bandjes deelt zij met hen de dertien redenen die haar tot haar zelfmoord hebben gebracht. De serie genereerde veel aandacht voor het thema zelfdoding onder jongeren, maar leidde ook tot navolging en kopieerge-drag. En daarmee tot zorg over het uitstralingseffect van een dergelijke serie.

In Nederland staat voor het eerst sinds de legalisering van euthanasie een arts voor de strafrechter op beschuldiging van moord wegens het doden van een wilsonbekwame patiënt met dementie op grond van een schriftelijke wilsverklaring. Zij bracht in praktijk, wat sinds de aanvaarding van de wet als mogelijk scenario opgesloten lag in deze onevenwichtige wettelijke regeling.

Waarom is die wet onevenwichtig? Dat heeft alles te maken met de wilsverklaring. Alle in de praktijk gegroeide ethische normen inzake zorgvuldige euthanasie stoelen namelijk op communicatie en een wederkerige relatie tussen arts en patiënt. Met de wettelijke vastlegging van die normen had de wetgever in 2002 kunnen volstaan, maar toenmalig D66 minister Els Borst wilde ook de mogelijkheid creëren om euthanasie mogelijk te maken op basis van een schriftelijke wilsverklaring. Zo’n wilsverklaring geldt echter pas als zinvolle communicatie niet meer mogelijk is en daar ligt meteen de spanning met de op communicatie en wederkerigheid stoelende normen voor euthanasie. De wilsverklaring is daarmee van meet af aan een weeffout in de verder uiterst zorgvuldig ontwikkelde normen voor verantwoorde euthanasie. Want wat laat je nu prevaleren? De wilsverklaring of de waarden van communicatie en wederkerigheid? De wet biedt artsen onvoldoende kader en gezien deze onduidelijkheid was het slechts wachten tot een arts voorrang zou geven aan het volgen van een euthanasieverklaring.

Dat is nu gebeurd. Zelfs als de betrokken patiënte tijdens de uitvoering van de levensbeëindiging zou hebben gezegd: ‘ik wil niet dood’, had de arts haar toch gedood. Want, zo verduidelijkt zij in het verslag van de toetsingscommissie euthanasie, omdat patiënte wilsonbekwaam was waren haar verbale uitingen niet meer relevant.

Hoewel artsen deze handelwijze in meerderheid ‘een brug te ver’ vinden, is er veel emotionele betrokkenheid bij het lot van deze collega-arts: na een tuchtrechtelijke procedure wordt zij ook nog onderworpen aan een strafrechtproces. Dat gun je niemand, zo geven artsen desgevraagd aan.

Maar daar staat wel tegenover dat de gedragslijn van de arts in kwestie ingrijpende consequenties kan hebben voor het lot van (het toenemend aantal) mensen met gevorderde dementie en een eu-thanasieverklaring. En dat de druk op artsen om gevolg te geven aan een dergelijke wilsverklaring aanzienlijk zal kunnen toenemen, als de rechter over de handelwijze van deze arts een positief oordeel velt. Zo krijgt deze casus mogelijk een uitstralingseffect vergelijkbaar met ‘thirteen reasons why’.

Informail, nummer 21, 2019 11

Daarom geef ik hier ‘thirteen reasons why NOT’, dat wil zeggen: dertien overwegingen bedoeld om deze casus en de handelwijze van deze arts in een breder perspectief van goede zorg te plaatsen. Dat mis ik in de huidige gepolariseerde discussie, terwijl we dat bredere perspectief wel nodig hebben: ter reflectie, ter bezinning en ter preventie.

Thirteen reasons why NOT

1. Een euthanasiewilsverklaring draagt het risico in zich van koker denken: de arts in kwestie heeft zich in de korte periode tussen opname en uitvoering (slechts 7 weken) van de levensbeëindiging uitvoerig toegelegd op het observeren van gedrag, om te beoordelen of dit kon worden geduid als ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Zij heeft geen (multidisciplinaire) interventies beproefd gericht op behandeling van het gedrag en verlichting van de daarmee verbonden lijdensdruk. Had dat niet een voorafgaande stap in het hele proces moeten zijn?

2. De arts heeft externe consultaties gevraagd ter beoordeling van het euthanasieverzoek. Niet is gebleken dat zij externe consultatie heeft gevraagd met het oog op behandeling van het probleemgedrag van patiënte en de daarmee verbonden lijdensdruk.

3. Uit de beschrijving van het gedrag van patiënte komt duidelijk naar voren dat hier sprake was van probleemgedrag dat passend is bij dementie – en dat in die zin niet uniek is. Professionele richtlijnen inzake probleemgedrag benadrukken het belang van een methodische benadering en multidisciplinaire aanpak van dit gedrag. Van zo’n insteek is in de onderhavige situatie niets gebleken.

4. De arts was namelijk op grond van haar langjarige ervaring stellig van mening dat psychosociale en medicamenteuze interventies bij deze patiënt ineffectief zouden zijn. Echter: te sterk vertrouwen op eigen ervaring – zo weten we uit onderzoek – kan een valkuil zijn en in de weg staan aan een objectieve en evenwichtige oordeelsvorming, zeker in extreme situaties als deze.

5. De arts was van oordeel dat patiënte wilsonbekwaam was en dat haar wilsuitingen derhalve niet meer relevant waren: zelfs als zij had aangegeven niet dood te willen, zou de arts de levensbe-eindiging hebben doorgezet. Hoe is dit negeren van wilsuitingen te verenigen met het kernprincipe van persoonsgerichte zorg (de standaard in de dementiezorg), om mensen met dementie in alle stadia van de aandoening steeds als persoon te blijven zien en benaderen?

6. Een wilsonbekwame patiënt verliest niet het recht op informatie en consultatie, zo leren de WGBO en mensenrechtenverdragen. Een arts dient ook de wilsonbekwame patiënt steeds naar vermogen te betrekken en diens wilsuitingen zorgvuldig te wegen.

7. ‘Ondraaglijk lijden’ is in de euthanasiewet een waardenoordeel van de patiënt over zijn lijden. De arts kan pijn meten en observeren, maar het oordeel dat pijn ondraaglijk is – en dat beproefde of aangeboden alternatieven ter verlichting geen perspectief meer bieden – komt primair toe aan de patiënt. En wat voor de ene patiënt ondraaglijk lijden is, is dat voor een andere niet. Daarom: om duidelijk te krijgen of lijden voor een patiënt ondraaglijk is, kan niet volstaan worden met observatie van gedrag of met het interpreteren van wilsverklaringen, maar is communicatie tussen arts en patiënt noodzakelijk.

8. Communicatie is ook essentieel om te kunnen voldoen aan de vierde zorgvuldigheidsvoorwaarde inzake zorgvuldige euthanasie: ‘de arts moet samen met de patiënt tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is’. Hoe kun je iemand doden als deze gezamenlijke overtuiging ontbreekt?

9. Patiënte kreeg tijdens het ‘in een gezellige sfeer’ samenzijn voorafgaand aan de euthanasie dormicum in haar koffie, teneinde verzet te vermijden bij de uitvoering van de levensbeëindigende handeling. In termen van de Wet Bopz en de nieuwe wet Zorg en Dwang is dat een vorm van dwang die extra rechtvaardiging behoeft, omdat kwetsbare wilsonbekwame patiënten hun wil soms alleen nog maar via verzet kunnen kenbaar maken.

10.Bij de uitvoering van de dodende handeling weerde patiënte af en moest zij door haar familie worden vastgehouden om de levensbeëindiging uit te kunnen voeren. De arts besloot op dat moment om af te maken wat zij begonnen was ‘en wilde nu geen koudwatervrees krijgen.’ Maar is het acceptabel om bij – zelfs maar de schijn van – verzet levensbeëindiging uit te voeren?

11.Patiënte wilde euthanasie indien zij moest worden opgenomen in een verpleeghuis. Kan dit voor artsen eigenlijk wel een valide wilsverklaring zijn? Is het acceptabel om het aangewezen zijn op een bepaald type zorg – langdurige zorg in een voorziening die wij alle ouderen in ons land willen kunnen bieden als de nood aan de man is – te aanvaarden als een grond voor levensbeëindiging?

12.Door te besluiten tot verpleeghuisopname van patiënte werden haar naaste familieleden medeverantwoordelijk voor het actueel worden van de euthanasieverklaring. Een extra morele belasting, naast de schuldgevoelens waarmee zo’n opnamebeslissing toch al gepaard gaat. Hoe beïnvloedde dit hun oordeelsvermogen? Resulteerde dit niet in extra druk op hen om aan te dringen op euthanasie?

13.De term euthanasie is afgeleid van het Griekse eu thanatos: een goede dood. De ultieme vraag die deze casus, en de uitvoeringsdetails die daarover tot ons zijn gekomen, oproept luidt: is dit een goede of waardige dood geweest? Is dit een scenario van levensbeëindiging waar de wet voor bedoeld is? En is het moreel acceptabel om van artsen te verlangen daaraan mee te werken?

Er zal in de komende tijd nog veel discussie zijn over deze casus en na de uitspraak van de rechtbank komt er waarschijnlijk ook een hoger beroep. Dat juridische proces kan bijdragen aan verduidelijking van normen, maar overziet en betreft niet de volle breedte van het afwegings- en besluitvormingsproces van artsen. Daarvoor hebben we professionele normen en een helder medisch ethisch kader nodig. In de vormgeving daarvan moet de beroepsgroep zelf de lead nemen, om schrijnende situaties als deze in de toekomst te voorkomen. Dat is de doelstelling van ons dementieonderzoek: DALT. Hierin ontwikkelen we op basis van empirisch onderzoek, gecombineerd met ethische en rechtsfilosofische analyses, een normatief houvast voor artsen bedoeld om te ondersteunen in het zorgvuldig omgaan met schriftelijke euthanasieverklaringen van mensen met dementie. En daar nemen we de bovengeschetste ‘thirteen reasons why NOT’ als overwegingen in mee.

Cees Hertogh