



Protestant Theological University

Waarom de “koffie-euthanasie” weinig met patiëntenautonomie te maken heeft

Boer, T.A.

Published in:
Radix

Published: 01/01/2020

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (APA):

Boer, T. A. (2020). Waarom de “koffie-euthanasie” weinig met patiëntenautonomie te maken heeft: een ethisch commentaar op de uitspraak van de Hoge Raad. *Radix*, 46(3), 229-238.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons). You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

This publication might have been made available through the PThU Research Portal under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the “Taverne” license. More information can be found on the PThU website: <https://www.pthu.nl/over-ptthu/bibliotheek-ptthu/diensten/article-25fa-taverne-amendement-end-user-agreement.pdf>

Takedown policy

If you believe that this document breaches copyright, please contact us providing details, and we will investigate your claim and remove access to the work if necessary: bibliotheek@pthu.nl.

Downloaded from the PThU Research Portal (Pure): <https://pure.pthu.nl>.

Waarom de ‘koffie-euthanasie’ weinig met patiëntenautonomie te maken heeft

Een ethisch commentaar op de uitspraak van de Hoge Raad

Theo Boer

Abstract Met zijn uitspraak in de ‘koffie-euthanasie’ heeft de Hoge Raad geschiedenis geschreven: een eerste arrest over een euthanasiezaak onder de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Wtl). Een besluitvorming die buiten de beslotenheid van de toetsingscommissies uitkomt. Maar geen oordeel dat helderheid geeft: waar het arrest-Brongersma een deur dicht deed, doet dit arrest juist een deur van het slot. Hoewel voorstanders van vrij spraak spreken van een overwinning van de autonomie van de demente patiënte, heeft zij in feite haar autonomie aan anderen uitgeleverd: haar ‘vroegere ik’, geïnterpreteerd door artsen en familieleden. Een autonome euthanasie bij dementie vraagt, ethisch gesproken, om een eerder moment. Met dit oordeel komt ook *mercy killing* weer in zicht.

euthanasie, koffie-euthanasie, autonomie, dementie, Hoge Raad

1. Inleiding

Met zijn oordeel inzake de koffie-euthanasie heeft de Hoge Raad geschiedenis geschreven. Een 74-jarige patiënte met dementie geeft in een wilsverklaring aan euthanasie te willen, mocht zij in een verpleeghuis terecht komen en de tijd voor euthanasie rijp achten. Wanneer zij inderdaad in een verpleeghuis terechtkomt, is ze inmiddels wilsonbekwaam en geeft ze wisselende signalen af: meestal wil ze niet leven, maar soms heeft ze het wel degelijk naar haar zin. De arts oordeelt dat haar lijden, alles bij elkaar genomen, ondraaglijk genoeg is voor euthanasie. Omdat zij soms heftig op aanrakingen kan reageren, doet de arts voorafgaand aan de euthanasie iets kalmerends in haar koffie. Maar de vrouw ontwaakt en biedt tijdens de euthanasie weerstand (Toetsingscommissies 2020b). Het Haagse gerechtshof en later de Hoge Raad oordeelden dat de arts juist heeft gehandeld door de wilsverklaring van deze patiënte tot kompas te nemen en zich niet meer te baseren op haar ambigue uitingen uit de tijd van haar gevorderde dementie.

2. De rechter die zich uitspreekt

Ik begin met twee positieve kanten aan deze uitspraak, een procedurele en een inhoudelijke. Positief is dat het überhaupt tot een rechterlijke toetsing is gekomen. Dat was nooit eerder gebeurd en debet daaraan is de Euthanasiewet uit 2002, die rechterlijke toetsingen prak-

tisch onmogelijk maakt. In 1998 stelde het kabinet vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's) in, waarbij deskundigen uit recht, ethiek en geneeskunde het zwaarbelaste Openbaar Ministerie (OM) gingen bijstaan. Het ministerie baseerde zijn beslissing voortaan op een conceptadvies van zo'n commissie. Die constructie was geen lang leven beschoren. De Wtl bracht een wijziging aan die achteraf revolutionair mag heten: in plaats van alle (duizenden) meldingen kreeg het OM alleen nog meldingen te zien die de commissies onzorgvuldig hadden verklaard. Zo'n zes per jaar. Een selectie van de rest van de oordelen kunnen ze, net zoals u en ik, inmiddels op de website van de toetsingscommissies vinden.

Fijn voor het OM, zou je zeggen, die kunnen hun tijd wel beter besteden. En inderdaad heel begrijpelijk dat zij zich niet meer door duizenden 'traditionele euthanasieën' – euthanasie door een huisarts bij een patiënt die op sterven ligt – heen hoeven te werken. Maar in de jaren na 2002 kwamen er steeds meer baanbrekende gevallen: euthanasie bij beginnende dementie, bij psychiatrie, bij mensen met ouderdomsklachten, bij jonge mensen met handicaps en chronische aandoeningen, en nu dus euthanasie bij gevorderde dementie.

Uitsluitend op basis van een wilsverklaring een euthanasie uitvoeren, betekent dat het feitelijk te constateren lijden er niet meer toe doet

Baanbrekende gevallen of niet, als een toetsingscommissie oordeelde dat deze binnen de wet vielen, kreeg het OM er geen inzage in. Geen kwaad woord over het werk van de commissies, die soms maanden op een melding broeden en een concept-oordeel aan de vier collega-commissies

toezenden alvorens tot een definitief oordeel te komen. Maar de commissies voeren hun beraadslagingen achter gesloten deuren zonder dat er notulen worden gemaakt. Lang niet alle twijfels die commissieleden bij een melding uiten, komen in het eindoordeel terecht. Als het eindoordeel luidt 'onzorgvuldig', is in zekere zin geschiedenis geschreven.

Dat is een zware last op de schouders van de RTE-leden! Baanbrekende euthanasieën die zij als 'onzorgvuldig' bestempelen, gaan als een vorm van jurisprudentie de annalen in die de toekomst van de euthanasiepraktijk mede bepalen. In een eerder stadium heb ik er daarom voor gepleit dat de commissies een rechterlijke toetsing forceren door een baanbrekend geval op voorhand 'onzorgvuldig' te verklaren (Kuiken 2014). Door de koffie-euthanasie onzorgvuldig te verklaren hebben de RTE's de weg vrijgemaakt voor zo'n toetsing. De situatie van gevorderde dementie en een vage wilsverklaring verdiende niets minder dan een rechterlijk oordeel.

2. Alleen een wilsverklaring volstaat niet

Positief is voorts dat de Hoge Raad, anders dan in de beeldvorming bij sommigen, geen algemeen oordeel heeft gegeven dat wilsverklaringen altijd de doorslag geven. Weliswaar bevestigt zij het oordeel van de lagere rechter dat de wilsverklaring van iemand die niet langer wilsbekwaam is, voorrang heeft boven iemands actuele uitingen. Maar behalve dat verzoek moet er ook sprake zijn van ondraaglijk lijden (iets waar ik nog op

zal ingaan) en zulk lijden kan nooit alleen worden vastgesteld op basis van een wilsverklaring. Stel dat, zoals ook hier het geval was, iemand vooraf aangeeft dat een verpleeghuisopname ondraaglijk is. Mag een arts dan iemand euthanaseren die een redelijk gelukkige indruk maakt? Dat gaat de Hoge Raad, met de Euthanasiewet in de hand, te ver: er moet sprake zijn van duidelijke tekenen van actueel lijden. Uitsluitend op basis van een wilsverklaring een euthanasie uitvoeren zou betekenen dat het feitelijk te constateren lijden er niet meer toe zou doen. Ook bij een dementerende oudere met een wilsverklaring moet de arts volgens de Hoge Raad een eigen, actuele inschatting maken van het lijden.

Dat laatste, die inschatting van het actuele lijden, is de juristen De Bontridder en Mijnsen een doorn in het oog. In een opinieartikel betogen zij dat de wilsverklaring voor de arts richtsnoer moet zijn voor de beantwoording van die vraag. Natuurlijk hebben zij er wel enig begrip voor dat dit complex ligt: "Vanzelf spreekt dat het voor een arts ongemeen belastend is om aan een vreedzaam met een pop spelende patiënt, euthanasie te verlenen." Maar een goede arts zal er volgens hen toch toe moeten overgaan (De Bontridder en Mijnsen 2020).

3. Toch creëert dit oordeel vooral onhelderheid

Maar hoewel het arrest op dit punt enige helderheid verschaft, zorgt het op andere punten juist voor verwarring. Als voormalig RTE-lid herinner ik mij hoe behulpzaam het Brongersma-arrest uit 2002 is geweest voor het commissiewerk. De Raad oordeelde toen dat euthanasie alleen mag plaatsvinden bij mensen van wie het lijden in overwegende mate voortkomt uit een medisch classificeerbare aandoening (Hoge Raad 2020). De uitspraak was een tegenvaller voor relatief gezonde ouderen met een doodswens en vormt voor D66 een van de aanleidingen om een aparte Wet Voltooid Leven aan de Kamer voor te leggen. Niettemin is dit arrest voor veel artsen juist een zegen. Als de Hoge Raad had geoordeeld dat élk ondraaglijk lijden een reden voor euthanasie mag zijn, zou menig arts ongetwijfeld te maken hebben gekregen met druk van patiënten en hun naasten, terwijl die druk nu toch al zo hoog is.

De rode draad voor de Hoge Raad is autonomie

Maar het arrest in de koffie-euthanasie geeft zo'n helderheid niet. De uitspraak van het Hof dat een schriftelijke wilsverklaring voorrang kan hebben boven verwarde signalen van een wilsonbekwame patiënt, opent een areaal aan nieuwe vragen: hoe helder moet die wilsverklaring zijn? Tot hoever moeten iemands huidige wilsuitingen nog wél in aanmerking worden genomen? Tot dusverre bleef het aantal euthanasieën – deels in afwachting van dit oordeel – beperkt tot twee of drie per jaar. Nu dit oordeel is gesproken, gaat het in potentie om een verveelvoudiging daarvan. Artsen moeten zich voorbereiden op stijgende druk van familieleden (Keizer 2020). Het mag nu immers? Maar wat mag precies? In plaats van een lijn in het zand te trekken, zet het oordeel de deur open naar een onbekende praktijk.

4. De waarde van autonomie

De Hoge Raad heeft de arts op de beide punten vrijgesproken waar de RTE's een ondubbel-

zinnig oordeel “onzorgvuldig” uitspraken: het ontbreken van een helder verzoek en een verkeerde uitvoering. De rode draad in dit oordeel is autonomie: een patiënte heeft, toen zij nog wilsbekwaam was, aangegeven dat zij in geval van gevorderde dementie euthanasie wilde. Zelf kunnen beslissen hoe je je leven vormgeeft, zit in de genen van de 21^e-eeuwse Nederlander: beslissen over je studie, je werk, je partner, je vrijetijdsbesteding, hoe je je geld uitgeeft en welke religie je aanhangt. We mogen onszelf desnoods schade toebrengen door te roken, excessief te drinken, onze medicijnen niet in te nemen en medische behandelingen te weigeren. Het is *mijn* leven, zeggen we dan. Je mag elkaar er weliswaar op aanspreken, een beetje *nudging* van de overheid mag ook nog wel, maar uiteindelijk is het wel uw en mijn leven. Als dementie voor iemand een schrikbeeld is en hij liever wil sterven dan opgenomen worden in een verpleeghuis, dan is dat zijn goed recht. Dat ik daar persoonlijk anders over denk – dementie lijkt me heel erg maar niet ondraaglijk – neemt niet weg dat iedereen het recht heeft op zijn eigen doodswens. Zelfs Paulus en Elia hadden bij tijden zo’n wens (Boer 2002).

Toch zijn er aan autonomie ook enkele grenzen gesteld. Ten eerste moet je voor een ingrijpende en onomkeerbare beslissing een voldoende mate van wilsbekwaamheid hebben.

Is het niet logisch dat bij een zelfgekozen levenseinde iemand het drankje indien mogelijk zelf drinkt, in plaats van de arts de dodelijke handeling te laten verrichten?

Wie niet over voldoende mentale vermogens beschikt of zijn keuze maakt onder druk van omstanders of in een periode van geestelijke labiliteit, is nauwelijks tot autonoom kiezen in staat. Het kan goed zijn dat iemand, als ze later weer bij zinnen is gekomen, over zo’n keuze zegt: “Heb ik dat beslist?”, “Was ik wel goed bij mijn hoofd?” of “Heb ik me zo over tafel laten trekken?” In extreme gevallen maakt de wet daarom een tijdelijke dwangopname in een psychiatrische instelling mogelijk. Onder die wilsbekwaamheid valt ook dat je voldoende geïnformeerd bent: beslissingen op basis van misleidende informatie kunnen wel ervaren worden als autonoom, maar zijn vaak niet wat je echt wilde. Mij dunkt dat een euthanasiewens van een dementerende in al deze opzichten autonoom kan zijn. De 74-jarige vrouw uit de ‘koffie-euthanasie’ sprak op basis van de ervaringen met dementie bij haar eigen familie. Haar wilsverklaring stamde uit een tijd dat haar wilsbekwaamheid buiten kijf stond en van druk van familie was geen sprake.

Een tweede beperking is dat autonome beslissingen verenigbaar moeten zijn met vergelijkbare vrijheden bij anderen. Iemands voorkeur om ’s nachts muziek te maken kan onverenigbaar zijn met de autonomie van zijn burens. Om dezelfde reden is appen in de auto verboden: je brengt er, behalve jezelf, ook anderen mee in gevaar. De stervenswens van de 74-jarige dementerende vrouw hoeft anderen echter niet te duperen. Integendeel, het kan de omgeving ontlasten en hun autonomie ten goede komen. De euthanasie gebeurde met volledige instemming van haar zwaarbelaste en zeer begane echtgenoot. En zelfs al zou haar echtgenoot ontroostbaar zijn over haar beslissing, dan nog blijft het háár leven. Ook hier is er weliswaar een ethisch probleem, maar niet dermate onoverkomelijk dat je op die gronden een euthanasiewens moet afwijzen.

Tenderde worden vrijheden soms ingeperkt omdat als het mis gaat, de samenleving zich verplicht om de brokken op te rapen. Eén van de redenen om het dragen van de gordel in de auto verplicht te stellen, zijn de kosten die gemoeid zijn met revalidatie en verzorging na een ongeval. Bij euthanasie bij dementie zijn dat soort kosten er niet. Waarschijnlijk onbedoeld heeft deze patiënte met haar beslissing de samenleving veel geld bespaard, namelijk mogelijke jaren van intensieve zorg.

Een vierde beperking brengt ons dichterbij de meer problematische kant van deze euthanasie: autonomie is in veel gevallen een vrijheidsrecht, maar geen positief claimrecht. Ik mag beslissen dat ik voor een carrière als kunstenaar ga, maar er is niemand die de plicht heeft om mij die carrière te bieden; ik mag naar Mekka op bedevaart gaan, maar er is geen instantie die de plicht heeft om mijn reis mogelijk te maken. Op enkele uitzonderingen na – denk aan het recht op onderwijs of het recht op bescherming – zijn de rechten van een autonoom mens vooral rechten op niet-inmenging. Vrijheidsrechten dus, ook wel negatieve claimrechten genoemd.¹ Hoe tragisch ook, dat recht op niet-inmenging geldt ook als iemand een eind aan zijn leven wil maken. Weliswaar zal de overheid proberen om iemand met een suïcidewens op andere gedachten te brengen en hulp bieden om dóór te leven. We zijn niet voor niets een samenleving! Extra bescherming is nodig als het vermoeden bestaat dat die wens niet goed is doordacht en iemand handelt vanuit een impuls. Maar als eenmaal duidelijk is dat iemand *compos mentis* is, mag de overheid iemand niet van een voorgenomen zelfdoding afhouden (Boer 2016). Waar gaat de discussie dan wel over? Over de vraag of dit recht op niet-inmenging ook betekent dat men van de arts actieve medewerking aan de doodswens mag verwachten. Juridisch gezien lijkt het pleit met het oordeel van de Hoge Raad beslecht en is het antwoord ‘ja’. Maar zowel filosoof Ton Vink als psychiater Boudewijn Chabot hebben overtuigend betoogd dat een autonome beslissing om te stoppen met leven zoveel mogelijk ook door de betrokkene zelf moet worden uitgevoerd.² Aan dat aspect gaat de Hoge Raad voorbij.

5. Een écht autonome dood

Laten we eens met een wat afstandelijkere blik naar de Nederlandse euthanasiepraktijk kijken. Anders dan veel andere landen koos Nederland al in een vroeg stadium voor een sterke regiefunctie van de arts. Van de weinige landen die het zelfgekozen levens-einde wettelijk mogelijk hebben gemaakt, gaan de meeste het pad op van de hulp bij zelfdoding. De tien Amerikaanse staten waar anno 2020 een geassisteerde dood mogelijk is, beperken de inmenging van de arts tot het voorschrijven van een recept. Het is dokters zelfs niet toegestaan om bij de levensbeëindiging aanwezig te zijn. In Zwitserland, bekend om zijn euthanasiepraktijken dankzij Dignitas en Exit, dient de patiënt zelf de handeling

¹ Op een meer kantiaanse invulling van autonomie (niet als externe, maar als interne vrijheid) ga ik in dit artikel niet in (zie daarvoor Boer 2021).

² Vink geeft daar in zijn hoedanigheid van levenseindeconsulent bij ‘De Einder’ concreet vorm aan (Vink 2020). Chabot, min of meer getraumatiseerd door de euthanasie die hij in 1994 verrichtte bij een depressieve patiënte, schreef meerdere boeken over de mogelijkheden van ‘zelfeuthanasie’ (Chabot 1994 en Chabot 2014).

te verrichten: het Zwitserse artsenverbond is zeer terughoudend over een rol van artsen hierbij. Ook Duitsland is inmiddels de weg naar een geassisteerde dood ingeslagen, maar ook hier op uitdrukkelijke voorwaarde dat de patiënt dit zelf doet. Actieve levensbeëindiging door een arts is maar in een handjevol landen toegestaan. Wereldwijd is Nederland bovendien het enige land waar een arts ook een wilsonbekwame patiënt mag doden. Nu zijn er allerlei voordelen van een sterke regiefunctie voor de arts: euthanasie is medisch gesproken het meest effectief en zorgt voor relatief weinig onaangename verrassingen – bijvoorbeeld dat iemand niet, moeizaam, of na zeer lange tijd sterft. Ook vanuit emotioneel perspectief is er iets voor te zeggen: bij zoiets ingrijpends als zelfdoding is het heel invoelbaar dat je daar hulp bij ontvangt. En van wie zou je dat liever willen dan van een arts die in het algemeen bekend staat als een empathische doch bedachtzame hoeder van het leven?

Intussen past het zelf-doen wel veel beter bij het autonomiedenken waar in Nederland zo sterk aan wordt gehecht. Al in 1995 pleitte de euthanasie-activist Eugène Sutorius voor een sterkere persoonlijke regie van patiënten:

Ik ben er voorstander van om de dood met de naald alleen te reserveren voor die zeer, zeer, zeer schaarse gevallen waarin de lijdende patiënt echt niet – of echt niet meer – in staat is zijn leven zelf te beëindigen. In de overige gevallen zou het altijd medische hulp bij zelfdoding moeten worden: laat zelfbeschikking maar zelfbeschikking in een zo oorspronkelijk mogelijke vorm blijven en beperk het dodend handelen door artsen zo veel mogelijk. (Haaft en Schipper 1995)

Het pleidooi van Sutorius werd geen werkelijkheid. In plaats van een stijging van het aantal gevallen van hulp bij zelfdoding in relatie tot het aantal euthanasieën, zag men een daling van 11.2% in 2002 naar 4.2% in 2019 (Toetsingscommissies 2003 en 2020a). Hoewel deze verschuiving in juridische zin een neutraal feit is – euthanasie en hulp bij zelfdoding vallen onder een en dezelfde wet –, is hij ethisch gezien minder neutraal. Als we in Nederland dan zoveel waarde hechten aan de autonomie van de patiënt, waarom is het dan uitgerekend steeds vaker de arts die doodt? Zou je bij zoiets persoonlijks als het zelfgekozen levenseinde niet verwachten dat iemand het drankje indien enigszins mogelijk ook zelf drinkt in plaats van de arts de dodelijke handeling te laten verrichten? Het moedwillig doden van een mens is en blijft immers een moreel en juridisch problematische handeling. Welnu, als er dan gedood moet worden, vraagt de autonomie dat de handeling zo dicht mogelijk bij de betrokkene zelf gebeurt: zo dicht mogelijk bij zijn uitdrukkelijke wens én met zoveel mogelijk eigen verantwoordelijkheid.

Mijns inziens zijn we hier bij het meest problematische aspect van de koffie-euthanasie. Het tekenen van een wilsverklaring mag dan door sommigen als een daad van ultieme autonomie worden gezien, maar feitelijk doet zo'n verklaring het omgekeerde. Je geeft artsen en omstanders de sleutel in handen om jou te mogen doden. Eén van de meest persoonlijke beslissingen die je ooit kunt nemen – je leven beëindigen of laten beëindigen – geef je uit handen. Wat is in de 'koffie-euthanasie' eigenlijk nog autonoom? Er is een onheldere wilsverklaring die zegt dat patiënte "als [zij] daar zelf de tijd rijp voor acht" geëuthanaseerd wenst te

worden. Tot zo'n eigen wilsuiting is het niet meer gekomen. Als zij in een verpleeghuis wordt opgenomen is zij, daarover zijn alle experts het eens, niet meer wilsbekwaam. Haar kwaliteit van leven is, op de ochtenden na, slecht en is op een dieptepunt als haar man haar na een bezoek weer verlaat. Op sommige momenten zegt ze dood te willen, maar als er expliciet naar gevraagd wordt, antwoordt ze dat het daar nu de tijd nog niet voor is – ondanks dat ze het stadium heeft bereikt dat ze in haar wilsverklaring heeft benoemd als onacceptabel. Op de ochtend van de euthanasie oppert zij zelfs nog om met de familie die avond uit eten te gaan. De arts besluit om het onderwerp in het geheel niet met haar te bespreken, daar zij wilsonbekwaam is geworden en het spreken hierover alleen maar onrust zal veroorzaken. De Hoge Raad ging hierin mee: bij afwezigheid van een wilsbekwame patiënte trad voor haar in de plaats de (dubbelzinnige!) wilsverklaring, geïnterpreteerd door artsen en familieleden.

Wat is dit een veel minder autonome dood dan wanneer de patiënte een jaar eerder zou hebben besloten om, al dan niet met hulp van een arts en in het bezit van voldoende wilsbekwaamheid, haar eigen dood bewust te bewerken! Dit is de situatie van verreweg de meeste patiënten met dementie die euthanasie ontvangen: zij zijn er wel op tijd bij, zij nemen dit moeilijke besluit om tien voor twaalf, niet om vijf over twaalf. Dramatisch uitgedrukt: hier valt een weerloos mens, niet meer in staat om zichzelf te uiten of te beschermen, ten prooi aan de autonomie van ánderen: de autonomie van haar eerdere ik en haar omstanders.

Bij afwezigheid van een wilsbekwame patiënte trad de dubbelzinnige wilsverklaring voor haar in de plaats

In de woorden van ethicus Govert den Hartog: “Zo'n patiënt wil zeker iets, niemand zal dat ontkennen. Alleen slaat die wil nergens meer op.” (Hartog 2020) Wat sommigen zullen beschouwen als het ultieme eerbetoon aan de vrouw die zij vroeger was, zie ik vooral als een diepe minachting voor de vrouw die zij nu is. “Zelfs als patiënte op dat moment zou hebben gezegd: ‘Ik wil niet dood’, had de arts de levensbeëindiging verder uitgevoerd”, aldus de toetsingscommissie (Toetsingscommissies 2020b, 8). De commissie is hier in haar oordeel kritisch over: “[De arts] heeft door de (heimelijke) toediening van Dormicum patiënte de mogelijkheid willen ontnemen om zich tegen het inbrengen van het infuus dan wel de toediening van de euthanatica fysiek te verzetten” (Toetsingscommissies 2020b, 14).

Omdat mensen met gevorderde dementie per definitie niet wilsbekwaam zijn (velen zijn zelfs afatisch) is het concrete euthanasieverzoek in de praktijk afkomstig van de familie. De arts (verpleeghuisarts of arts van het Expertisecentrum Euthanasie) mag dan onafhankelijk zijn, maar zal bij de afweging van de ondraaglijkheid van het lijden zwaar leunen op hún oordeel. Hij heeft de patiënt doorgaans immers niet gekend? Dat zet de deur open naar *framing*. Ondanks alle goede bedoelingen zullen waardevoorstellingen van de familie (“ik zou nooit dement willen zijn”, “wat is dat voor leven?”) een stevige rol hebben. Ethicus Berna van Baarsen vraagt zich of patiënten zich bewust zijn van de risico's van “deze overdracht van hun zelfbeschikking” (Baarsen 2020). Ook is het niet uit te sluiten dat financiële en emotionele

overwegingen een motiverende kracht vormen. Artsen en RTE's krijgen daar onmogelijk altijd de vinger achter.

6. Terug naar *mercy killing*?

Ik ken de ellende van dementie. Als tiener heb ik twee jaar lang samen met mijn moeder de zorg voor mijn dementerende grootmoeder op me genomen. Zij was al vijf jaar dementerend, verhuisde naar ons huis en was inmiddels in een stadium van incontinentie, afasie, bedlegerigheid en sterke vermagering gekomen. Hoe ernstig zij leed, weet ik niet, maar zij lééd. Een enkele keer flakkerde haar geheugen op en zong zij met heldere, trillende stem feilloos een psalm mee. Achteraf hebben wij ons verweten dat wij haar, toen zij ernstig ziek bleek te zijn, naar het ziekenhuis hebben laten vervoeren 'ter revalidatie'. Zo kon ze nog een extra jaar mee. Hadden we maar niet zo lang doorbehandeld. Het was het verschijningsjaar van Jan Hendrik van den Bergs beroemde pamflet *Medische macht en medische ethiek* (Berg 1969). Zijn kritiek op zinloos en onbarmhartig doorbehandelen was de spijker op de kop, al kwam deze voor mijn oma te laat. Maar in één adem pleitte Van den Berg ook voor actieve levensbeëindiging, desnoods zonder verzoek.

Hoe zit het met dementerenden die geen wilsverklaring hebben, maar nog vele malen erger lijden?

Het schijnt dat we die gedachte aan 'euthanasie zonder verzoek' al snel achter ons hebben gelaten. Het jaar 1972 zag niet voor niets de oprichting van de Nederlandse

Vereniging voor *Vrijwillige Euthanasie*, waarbij de levensbeëindiging, zo bezwoeren wij onszelf en onze buitenlandse criticasters, uitsluitend plaats vindt "op verzoek van de betrokkene". Het kwam in de definitie van euthanasie te staan. Harry Kuitert beslechtte de discussie met een woedend artikel in *Trouw*: "Basta! Het is genoeg!" (Kuitert 1993) Sinds die tijd is euthanasie iets wat gebeurt op uitdrukkelijk verzoek van een wilsbekwame patiënt.³

Ondanks al die nadruk op de autonomie van de patiënt wekt het oordeel van de Hoge Raad de indruk dat in Nederland het 'beslissen voor een patiënt om hem lijden te besparen' nooit helemaal weg is geweest. Denk ook aan de niet aflatende pleidooien om kindereuthanasie mogelijk te maken. Misschien is dit oordeel alleen maar een tussenstadium. Als artsen dit oordeel van de Hoge Raad als richtinggevend gaan beschouwen en euthanasie bij wilsonbekwamen op grotere schaal gaat voorkomen, moeten we op termijn rekenen met nieuwe pleidooien, ingegeven door familieleden en zorgverleners met compassie. Want hoe zit het met dementerenden die geen wilsverklaring hebben, maar nog vele malen erger lijden? Laten we hen wél maanden of jaren wegwijnen terwijl we hun buurman mét wilsverklaring een zachte dood bezorgen? Of bieden overwegingen van rechtsgelijkheid en compassie misschien mogelijkheden om ook deze mensen uit hun lijden te verlossen? In een recent

³ De euthanasiewet (2.2) nam daarin overigens nog wel de clausule op dat een schriftelijk verzoek de plaats van een mondeling verzoek kan innemen.

opinieartikel spreekt Karin Spaink over haar dementerende moeder en constateert dat euthanasie bij haar helaas niet mogelijk is, omdat ze geen wilsverklaring heeft waarin over dementie wordt gerept. “Nooit geweten dat je iemand van wie je houdt zo innig de dood kan toewensen”, aldus Spaink (Spaink 2020; vgl. Bosma 2020). De goede verstaander leest hierin het pleidooi: “Was het maar mogelijk”. Ik durf hier de stelling aan dat de eigenlijke reden waarom we mensen met gevorderde dementie euthanasie geven, niet primair hun autonomie is, maar onze begaanheid met het ernstige lijden van deze mensen. Dat is een heel humane gedachte. Tegelijkertijd is deze gedachte dermate risicovol dat ik ervoor pleit dat we alle mogelijkheden verkennen om dit scenario te voorkomen. Laten we liever op tijd stoppen met curatief behandelen. Dementie leidt immers onherroepelijk tot de dood, al gaat het langzaam. Als zich tijdens dat proces een mogelijke doodsoorzaak aandient – denk aan een longontsteking die kan ontstaan als een dementerende niet goed meer kan slikken – dan kan overwogen worden om die aan te grijpen als een welkome uitweg.⁴ Daarbij is uiteraard wel *advance care planning* nodig, dat wil zeggen: de patiënt zelf zal in een vroegtijdig stadium de kans moeten krijgen om zich uit te spreken. Niet-behandelbeslissingen mogen bij dementerenden nooit een standaardprocedure worden. Maar waarom zouden degenen die bang zijn voor het stadium van gevorderde dementie niet de kans krijgen om tijdig aan een natuurlijke doodsoorzaak te overlijden? De kerkvader Augustinus betoogt ergens dat het begrijpelijk is als een mens op enig moment wil sterven, maar voegt daaraan toe: “de dood moet van elders komen” (Boer en Groenewoud 2011). Wie echt niet met gevorderde dementie kan leven, zou moeten overwegen om dat stadium voor te zijn, tragisch als dat is.

Prof. dr. T.A. (Theo) Boer is hoogleraar Ethiek van de gezondheidszorg aan de Protestantse Theologische Universiteit te Groningen. Van 2005-2014 was hij lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. E taboer@pthu.nl

⁴ Uit het oordeel blijkt dat de patiënte nog regelmatig bij haar huisarts langsging voor het controleren van de bloeddruk. Kennelijk heeft men niet overwogen om een natuurlijke dood alle kansen te geven.

Literatuur

- Baarsen, B. van** (2020, 13 mei). Niemand is blij met de koffie-euthanasie uitspraak. *NRC Handelsblad*.
- Berg, J.H. van den** (1969). *Medische macht en medische ethiek*. Nijkerk: Callenbach.
- Boer T.A.** (2002, juni). Euthanasie. De regel achter de uitzondering. *Theologia Reformata* 45(2), 126-144.
- Boer, T.A. en Groenewoud, A.S.** (2011). *Vroeg-christelijke denkers en hedendaagse morele zorgdilemma's*. Den Haag: ZonMW.
- Boer, T.A.** (2016). *Vrij om te sterven. Nederland, religie en het zelfgekozen levenseinde*. Groen van Prinstererlezing ('Groenlezing') 2016. Amersfoort: Wetenschappelijk Instituut voor de ChristenUnie.
- Boer, T.A.** (2021). The Autonomy Paradox. Reflections on Dutch Euthanasia Practice. In: B. DeSpain and Chr. Insole (Eds.), *Autonomy in Different Contexts*. Oxford: Oxford University Press.
- Bontridder, M. de en Mijnsen, H.** (2020, 6 mei). Euthanasie is juist niet het doden van een weerloze patiënt. *NRC Handelsblad*.
- Bosma, M.** (2020, 22 juli). De dreiging van zelfbeschikking. *Nederlands Dagblad*.
- Chabot, B.E.** (1994). *Zelf beschikt*. Amsterdam: Balans.
- Chabot, B.E.** (2014). *A Way to Die. Methods for a Self-Chosen and Humane Death*. Amsterdam: Foundation Dignified Dying.
- Haaft, G. ten en Schipper, A.** (1995, 6 mei). Sutorius de Spraakmakende. *Trouw*.
- Hartog, G. den** (2020, 27 mei). Die wilsverklaring voor euthanasie is er met een reden. *NRC Handelsblad*.
- Hoge Raad** (2020). Geraadpleegd op 22 juli 2020, van <recht.nl/nieuws/gezondheidsrecht/archief/10814/hoge-raad-bevestigt-arrest-brongersma-levensmoeheid-geen-rechtsgeldige-reden-voor-hulp-bij-zelfdoding/>.
- Kuiken, A.** (2014, 17 februari). Rechter moet veel meer euthanasiegevallen beoordelen. Interview met Theo Boer. *Trouw*.
- Kuitert, H.M.** (1993, 7 juli). Stop uw nazi-vergelijkingen, genoeg daarvan, basta! Wat in Hitlertijd euthanasie heette had daarmee niets te maken. *Trouw*.
- Keizer, B.** (2020, 1 mei). Op zoek naar de volgende grens. *Trouw*.
- Spaank, K.** (2020, 21 juli). Ze wil dood, weten we. Maar dat mag niet, dat kan niet. *Het Parool*.
- Toetsingscommissies** (2003). *Jaarverslag 2002*. Den Haag.
- Toetsingscommissies** (2020a). *Jaarverslag 2019*. Den Haag.
- Toetsingscommissies** (2020b). Website van de commissies, geraadpleegd op 22 juli 2020, van <euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordeelen/2016/niet-gehandeld-overeenkomstig-de-zorgvuldigheidseisen/oordeel-2016-85>.
- Vink, T.** (2020). Dementia & Euthanasia. Doubts regarding Advanced Dementia and Advance Directive. *Journal of Medical Law and Ethics* 8(1), 33-47.