



Universiteit
Leiden
The Netherlands

In vertrouwen. Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring

Pijnakker, P.

Citation

Pijnakker, P. (2022, October 25). *In vertrouwen. Normatieve beschouwing over euthanasie, dementie en de schriftelijke wilsverklaring*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3483996>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3483996>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Hoofdstuk 6

Ervaringen en
inzichten van artsen

Inleiding

Artsen die hebben deelgenomen aan de focusgroepen is gevraagd zich te richten op hun ervaringen met schriftelijke euthanasieverzoeken van mensen met dementie, die in toenemende mate wilsonbekwaam worden, en op betekenissen die zij hechten aan bijzondere feiten en omstandigheden in hun praktijk. Dit hoofdstuk biedt ruimte aan die bevindingen. Het begrip ‘overeenkomstige toepassing’ komt ook in dit hoofdstuk weer aan bod, namelijk als een interpretatie-behoevende norm, die niet is geoperationaliseerd voor de praktijk waarop ze betrekking heeft, anders dan de tijdens de parlementaire behandeling geformuleerde vuistregel ‘zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing’. De ruimte tussen deze onbepaalde norm en de concrete omstandigheden van het geval, positioneert de arts op een knooppunt van afwegingen, dat niet altijd vrij van interne spanningen is.

Dit hoofdstuk bestaat uit vier hoofdthema's en meerdere subthema's. Een zekere mate van thematische overlap is onontkoombaar, omdat, bijvoorbeeld, een schriftelijke wilsverklaring het vrijwillig en weloverwogen euthanasieverzoek vertegenwoordigt en tevens betrekking heeft op wat een patiënt als ondraaglijk lijden wil aanduiden. Bovendien hebben alle thema's in beginsel steeds betrekking op de bijzondere situatie van een schriftelijk euthanasieverzoek van mensen met dementie en heeft in de groepsdiscussies de focus gelegen op het ‘uitbeutelen’ van het concept ‘overeenkomstige toepassing’.

Het eerste hoofdthema en daarmee de eerstvolgende paragraaf betreft de schriftelijke wilsverklaring als uitdrukking van het vrijwillig en weloverwogen verzoek om euthanasie – de eerste zorgvuldigheidseis. Deze paragraaf beschrijft hoe een schriftelijke wilsverklaring concreet kan bijdragen aan het euthanasieverzoek van een dementerende patiënt en welke betekenissen artsen aan schriftelijke wilsverklaringen hechten. In deze paragraaf zal zichtbaar worden waar grenzen en waar mogelijkheden liggen, en welke normen en waarden in het geding zijn.

Het tweede hoofdthema gaat dieper in op de inhoud en interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen, die in de focusgroepen concreet zijn ingebracht in het kader van het concept ‘overeenkomstige toepassing’. Zoals: Hoe krijgt een schriftelijk euthanasieverzoek van een dementerende patiënt concreet gestalte? Hoe wordt de factor ondraaglijk lijden bij dementie bepaald?

Het derde hoofdthema concentreert zich op de begrippen *overtuiging* en *invoelbaarheid*, die met de zorgvuldigheidseisen een exclusieve verbinding vormen. De overtuigingsvraag blijkt in overwegende mate betrekking te hebben op objectiveerbare factoren (zoals de uitzichtloosheid van lijden of redelijke alternatieven voor euthanasie), waarbij *invoelbaarheid* als interne maatstaf en als subjectieve operationalisering van het overtuigingsvereiste lijkt te fungeren.

Het vierde en laatste hoofdthema ligt in het verlengde van het voorgaande, maar kent een iets andere opbouw. Het betreft een aaneenschakeling van contactmomenten tussen een huisarts en een patiënt, die gezamenlijk de bedoelingen van een schriftelijke wilsverklaring en het verhaal erachter verkennen met een oog op de toekomst. In een reeks van contactmomenten worden scharnierpunten zichtbaar, die onder de noemer 'overeenkomstige toepassing' van betekenis kunnen zijn. Er is niet slechts één thema aan te wijzen als het oorspronkelijke; de betekenis van 'overeenkomstige toepassing' ligt uiteindelijk in de complexiteit van het geheel.

Door in dit hoofdstuk aan te sluiten bij de letterlijke woorden die artsen hieraan geven, wordt een beeld zichtbaar van verschillende dimensies van denken en handelen in een professionele praktijk, van ervaringen en omstandigheden van alledag, zoals die door de deelnemende artsen zijn waargenomen. Het zal gaan over wat de zorgvuldigheidseisen zijn, wat er aan interpretaties leeft, over verschillen tussen interpretaties, over denken en handelen en over oordelen in een mensgebonden praktijk. Waar artsen spreken over hun patiënten in verband met euthanasie, daar komen zij uiteraard ook te spreken over het recht en over de uitvloeisels daarvan. Veel van hun ervaringen raken aan regelgeving en aan wetgeving. De omgang met het recht staat echter geenszins op zichzelf – de medische context blijft als kader bepalend aanwezig.

Over de structuur van dit hoofdstuk kan het volgende worden gezegd. In dit hoofdstuk wordt veelvuldig geciteerd. Letterlijke citaten en gezegden worden in een cursief blok citaat geplaatst. Korte citaten worden tussen 'aanhalingstekens' en in de lopende tekst opgenomen. Soms zijn langere passages uit de discussie geciteerd om de ontwikkeling van een dialoog te kunnen volgen. Wanneer in een langere passage '(...)' staat, duidt dit op een brugverbinding naar het punt in de discussie waar het betreffende onderwerp wordt hervat of op een wisseling van spreker binnen hetzelfde onderwerp. Sommige onderwerpen zijn geparafraseerd weergegeven. De passages worden waar nodig van enige reflectie of van een contextuele toelichting voorzien.

Ten slotte, alle citaten zijn geanonimiseerd. Voor zover het relevant is voor de inhoud wordt aangegeven of het citaat afkomstig is van een huisarts of een specialist ouderengeneeskunde, bijvoorbeeld, wanneer de spreker expliciet aan de verpleeghuissetting of juist aan de huisartsenpraktijk refereert. Wanneer er in meer algemene termen over 'de geneeskunde' of 'het arts-zijn' wordt gesproken, wordt de persoon die aan het woord is 'arts' genoemd. In verband met de privacy van de deelnemende artsen zal hij/zij zoveel mogelijk worden vermeden. In plaats daarvan zal het vaak gaan over 'de arts', 'de huisarts' of 'de specialist ouderengeneeskunde'. Ieder thema zal worden voorafgegaan door een korte inleiding gebaseerd op de oorspronkelijke gespreksleidraad. De focusgroepen behoren inmiddels tot de verleden tijd, maar in de beschrijving ervan zal regelmatig de tegenwoordige tijd worden gebruikt.

De schriftelijke wilsverklaring

De mogelijkheid tot het opstellen van een schriftelijke wilsverklaring is bedoeld voor de patiënt die zijn verzoek ten aanzien van het levenseinde wil vastleggen voor als hij in een later stadium van zijn leven wilsonbekwaam zal zijn geworden. Volgens de *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding* (Wtl) kan de schriftelijke wilsverklaring op dat moment de plaats innemen van een mondeling verzoek tot euthanasie. De overige zorgvuldigheidseisen zijn in dat geval van 'overeenkomstige toepassing'. Een wilsbekwame patiënt en een wilsonbekwame patiënt met een schriftelijke wilsverklaring zijn echter op een cruciaal punt onvergelijkbaar, met name waar het betreft de mogelijkheid van de arts om de actuele wil tot euthanasie bij de patiënt te toetsen. Niettemin kan de schriftelijke wilsverklaring, ook zonder dat deze met de arts is besproken, worden beschouwd als overeenstemmend met de wil van de patiënt, mits deze, zoals in het tweede lid is voorgeschreven, tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat werd geacht voordat hij wilsonbekwaam werd.¹ Die conclusie bleek decennia later een van de essenties in de Arends-arresten van de Hoge Raad.

Op basis van de systematiek van de Wtl kan worden verdedigd dat een schriftelijke wilsverklaring, voldoende duidelijk en eenduidig van inhoud, van datum voorzien en door de patiënt ondertekend, op zichzelf geen nadere legitimatie behoeft. Het toetsen van de wilsbekwaamheid van de patiënt tijdens het opstellen ervan zou in feite voldoende zijn om aan de eis van het vrijwillig en weloverwogen verzoek te voldoen. Volgens deze lijn hoeft de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring niet tot in lengte van dagen (mondeling) te worden bevestigd en daarbij zou het gebruik van een modelverklaring² een behulpzaam instrument kunnen zijn. Er zijn belangrijke ingrediënten in de modelverklaring aanwezig. Bovendien zouden het belang van de patiënt en zijn recht op zelfbeschikking ermee kunnen zijn gediend. Maar is dit allemaal wel zo? Leveren deze aspecten betrouwbare, bestendige en voldoende informatie op wanneer een arts probeert een schriftelijk euthanasieverzoek te beoordelen? Vanzelfsprekend moet dan de vraag worden gesteld of het voor een arts hanteerbaar en verdedigbaar is om de schriftelijke wilsverklaring *op zichzelf* (autonoom) te interpreteren en of het daadwerkelijk de belangen van de patiënt zou dienen. Die vraag kent verschillende vervolgvragen. Helpt een schriftelijke wilsverklaring de arts bij het *begrijpen* van een patiënt? En, urgenter, of een schriftelijke wilsverklaring behulpzaam is bij de beantwoording van de vraag of levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding in de omstandigheden die door de patiënt in de schriftelijke wilsverklaring zijn verwoord het enige aangewezen antwoord is?

Naar aanleiding van dergelijke vragen werden in de focusgroepen diverse voorbeelden gegeven die aangeven dat een standaard wilsverklaring onvoldoende draagvlak biedt

¹ Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137, 2. (Gewijzigd voorstel van wet); vergelijk noot 109 op pagina 78 en op die plaats: Kamerstukken I, 2000/01, 26691, nr. 137, 2. (Gewijzigd voorstel van wet)

² Zoals bijvoorbeeld beschikbaar gesteld door de NVVE.

voor opzettelijk levensbeëindigend handelen door een arts. Waar grenzen liggen, is op verschillende manieren naar voren gekomen. Een begin daarmee werd gemaakt toen een arts de grenzen aan de toepassing van een schriftelijke wilsverklaring als volgt typeerde:

Euthanasie en gevorderde dementie en niet meer in staat om je te uiten. Ja, als je dan alleen maar een standaardverklaring hebt, dan moet er wel héél veel verder tegenover staan, uitvoerige verslaglegging et cetera, waarmee je dat als vervolg en verbijzondering kunt zien. (...) In alle gevallen is verdieping en toelichting noodzakelijk.

In die context passen ook andere typering van de schriftelijke wilsverklaring:

Wanneer je om de schriftelijke wilsverklaring verlegen zit dan weet je dat je elders in de gesprekken iets hebt laten liggen. (...) Die wilsverklaring was eigenlijk vooral voor de toetsingscommissie.

Artsen proberen zich over de situatie van de patiënt een beeld te vormen door op zoek te gaan naar vervolg en verbijzondering, verdieping en toelichting, want, vervolgt een arts: 'Het gaat er dus toch vooral om dat je gaat exploreren. En hoe hij zich dat had voorgesteld'. Dit exploreren blijkt synoniem voor de opvatting dat een schriftelijke wilsverklaring in de eerste plaats geldt als 'een aanleiding tot', een 'spreekdocument' en 'een beginpunt voor een palet aan een heleboel mogelijkheden die dan meer of minder geëigend zijn op dat moment'.

Eenzijds heeft de schriftelijke wilsverklaring op die manier het karakter van een sluitstuk, bijvoorbeeld 'voor de toetsingscommissies'. Anderzijds geldt een schriftelijke wilsverklaring vooral als aanvang van een bredere exploratie. Bij dit exploreren worden meerdere bronnen van kennis betrokken, die allen van belang worden geacht voor het interpreteren van een schriftelijk euthanasieverzoek.

Als eerste bron van onderzoek is er overleg. Specialisten ouderengeneeskunde noemen het overleg met de huisarts, overleg met familieleden en naasten, overleg met het palliatieve team, de casemanager dementie, het thuiszorgteam of het wijkverplegingsteam en (soms) met het *Expertisecentrum Euthanasie*:

Juist om de schets van de patiënt en van de standvastigheid daarin. Iedereen bekijkt dat natuurlijk heel erg op zijn eigen manier.

In de praktijk worden al deze 'extra ogen en oren' in het proces betrokken 'om het lijden in te schatten' en om 'tot het einde te kunnen toetsen of dit is wat de patiënt echt wil'. Daarbij wordt persoonlijke informatie van naasten belangrijk gevonden:

Als huisarts kun je natuurlijk goed inschatten hoe iemand... Hoe de relatie is in een gezin, of met vrienden of met verdere familie. Dus dan is het zeker waardevolle informatie.

Al deze relaties en overlegsituaties bieden een zinvolle bron van onderzoek:

Ja, daar zou ik zeker actief naar op zoek gaan. In het geval van een demente persoon die euthanasie wil en die een wilsverklaring heeft, dan zou ik me zo breed mogelijk inderdaad oriënteren.

Vanuit het verpleeghuis stelt een arts in aanvulling op de huisarts:

We leggen meestal eerst even contact van: "Hoe ver waren jullie bezig, hoe ver ben je? En wat wil je? Wil je er mee doorzetten? Zullen we het samen doen?" En dan hebben we het erover. Van hier of daar, en met de familie. Wat de wil van de patiënt hierin is.

De tweede bron van onderzoek is het medisch dossier van de patiënt. Als complement van de schriftelijke wilsverklaring biedt het medisch dossier de 'persoonlijke aanvullingen en evaluaties van recente gesprekken tussen arts en patiënt'. De aanwijzingen in het medisch dossier worden vele malen belangrijker gevonden dan een waterdichte wilsverklaring, (...)

Tenzij dat dat heel specifiek en authentiek ververst is. (...) Maar een tien jaar oude wilsverklaring, en daarna iedere keer weer elke drie maanden, en daarna elke maand en dan elke week een verslagje van de dokter, die zegt van dat die er met de patiënt over sprak, dat vind ik veel waardevoller.

Dit laatste heeft alles te maken met verwachtingen van de patiënt. Vaak drukken patiënten hun verwachtingen omtrent een schriftelijke wilsverklaring uit als ware het 'een polis, die hooguit een enkele bladzijde beslaat, zonder nadere toelichting', zo stelt een arts.

Wat je voor een deel in huisartsenpraktijken ziet, is dat er mensen komen en die komen eigenlijk bij de assistente hun wilsverklaring inleveren: "Als ik dement ben, dan wil ik euthanasie". Verder mankeren ze op dat moment helemaal niets. En die mensen laat ik altijd uitnodigen voor een gesprek. En dat is heel vaak zo'n gesprek van: "Goh, u mankeert nu niks. Ik wil graag met u in gesprek over ... over het levenseinde, maar ik denk dat we het vooral moeten hebben, als u ziek wordt, wanneer wilt u wel of niet naar het ziekenhuis, behandelverbod?".³

Een gesprek met de patiënt naar aanleiding van een schriftelijke wilsverklaring blijkt eerst en vooral een gesprek over het levenseinde, waarin de grenzen van behandeling ter sprake

³ Een behandelverbod, bijvoorbeeld in de vorm van een schriftelijke verklaring in de zin van art. 450 lid 3 WGBO, is een door de inmiddels wilsonbekwame patiënt geïnitieerde beperking van de behandelopties, bedoeld voor omstandigheden waarin behandelen in theorie een reële optie is.

komen. Op die manier doen artsen de schriftelijke wilsverklaring een breder begrip toekomen dan een primair verzoek om euthanasie. Een huisarts vervolgt:

Ik heb heel veel mensen in de praktijk die geleidelijk aan dementerend worden en dan zeg ik: "Goh, misschien is het wel verstandig om ... voordat u gaat". [Lachend:] "Oh, prima, ik mankeer toch niets, kunnen ze toch mooi even zien dat er niets aan de hand is?!" En dan komt er natuurlijk een enorme diagnose dementie uit. Dat valt dan in een TC [testscore – PP] van 15. Ja, bij die mensen is het ook niet aan de orde. Ook al hadden ze een wilsverklaring. Die hebben eigenlijk geen benul meer van die wilsverklaring. En als er familie is dan is dat mooi. En mensen dichtbij die mee kunnen beslissen. Maar heel vaak is dat ook niet zo. Dan ga je thuis nog aan de slag. En dan kijk je. En bij mij verdwijnen ze dan ook vaak uit beeld als ze bijvoorbeeld hun heup breken. Ja, dan gaat het opeens niet meer thuis en dan vanuit het ziekenhuis verdwijnen ze in het verpleeghuis met de dementie.

Op het moment dat patiënten 'vanuit het ziekenhuis in het verpleeghuis verdwijnen', blijkt voor de specialisten ouderengeneeskunde het medisch dossier van de huisarts soms de enige bron van kennis te zijn waarover zij kunnen beschikken om de schriftelijke wilsverklaring enigszins expliciet te maken. Een specialist ouderengeneeskunde:

Ja, ik heb vaak wel mensen die door een gebroken heup of wat dan ook in het verpleeghuis terecht zijn gekomen. Vaak via de Spoedeisende Hulp. En die waren dan al bezig met het traject met de huisarts. En dan liggen ze opeens bij ons en dan is die huisarts, waar is die gebleven? (...) Het is in die zin een heel erg samenwerkspel van heel veel elementen.

In de verschuiving van het wonen thuis naar een permanente opname van de patiënt in een verpleeghuis krijgt de schriftelijke wilsverklaring bijkans nog een andere functie: het kennismaken en leren kennen van de patiënt, en aansluiting vinden bij zijn levensgeschiedenis. In dat verband noemen specialisten ouderengeneeskunde als waardevolle bron van kennis de zogeheten 'levensbeschrijving': een document dat veelal wordt opgesteld door familie en naasten en persoonlijke informatie geeft over de achtergronden en het levensverhaal van de patiënt:

Wat voor persoonlijkheid was het, wat voor hobby's en dat soort dingen. Wat voor werk heeft iemand gedaan. Een beetje de hele familie, ouders, de opleiding en dat soort dingen. Maar ook: stemming bijvoorbeeld. Was iemand altijd somber gestemd, overal het negatieve van inzag, of dat ie altijd wel zijn schouders eronder zette. Een beetje om een beeld te krijgen. (...) Want soms dan zie je mensen en dan denk je van: "Goh, wat zou die in godsnaam gedaan hebben in zijn leven", maar dat weet dan niemand. En dat vind ik ook wel heel treurig, want dan ben je helemaal niemand meer.

Specialisten ouderengeneeskunde wijzen erop dat kennis van biografische elementen in een casus zinvol bijdragen aan de reconstructie van iemands verleden en ‘een brug slaan’ tussen de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring en de huidige situatie van de patiënt. Die brug achten zij cruciaal voor het interpreteren en duiden van de schriftelijke wilsverklaring. Dat blijkt nodig, want aan de formuleringen in een schriftelijke wilsverklaring blijken regelmatig gebreken te kleven. Volgens deze artsen geven patiënten zich wel rekenschap van het feit dat er gradaties in hun lijden zijn, maar bieden deze omschrijvingen nauwelijks houvast:

Meestal staat in die wilsverklaring wel een formulering die zegt van: “Ja, als ik niet meer in staat ben om zelf mijn wil te bepalen, tot uiting te laten komen”, dat de familie daar ... En daar staat dan ook in dat: “Als ik in een situatie ben die voor mij onacceptabel is”. Dat is vaak toch een beetje vaag gelaten.

‘Vaagheid’ van de tekst is niet het enige bezwaar. Leemten zien deze artsen ook met betrekking tot de taalvaardigheid van een patiënt, die nodig is om te communiceren over ‘wat zij als aanvaardbaar en onaanvaardbaar lijden zien’. Artsen tekenen daarbij aan dat een schriftelijke wilsverklaring uitsluitend effectief kan worden opgesteld als patiënten over voldoende kennis en informatie beschikken en wanneer zij in staat zijn om de gevolgen van een euthanasieverzoek te overzien. Die informatiepositie wordt door artsen als zwak gekenschetst. Ook laaggeletterdheid wordt als risico voor een onvolledige of onduidelijke schriftelijke wilsverklaring benoemd. Artsen vragen zich hardop af of deze patiëntengroep *überhaupt* de keuze voor euthanasie kan begrijpen. Voor hen zou een schriftelijke wilsverklaring ‘te veel gewicht krijgen of hen benadelen’ in het uiterste geval. Over deze patiënten zeggen zij:

Het leven overkomt ze en ze passen zich aan, aan wat er op dat moment gebeurt vaak. Dus misschien is die behoefte bij die groep bij euthanasie wat minder groot. Maar er wordt wel van uitgegaan dat iedereen in staat is een wilsverklaring te schrijven. En dat is bij mij in de praktijk echt niet het geval. (...) Dan is de beoordeling van het lijden tijdens de dementie, denk ik, belangrijker dan een wilsverklaring die ze nooit hebben kunnen schrijven, omdat ze überhaupt niet kunnen schrijven.

Artsen beschouwen een schriftelijk euthanasieverzoek dus als een signaal dat krachtig in een bepaalde richting wijst, maar de gelijkstelling met een mondeling verzoek wordt om diverse redenen niet onderschreven. Slechts onder bepaalde, gunstige (niet alle) voorwaarden kan het zoeken naar rechtvaardigingsgronden voor euthanasie op basis van een schriftelijk euthanasieverzoek worden voortgezet. Een van die voorwaarden is de aanwezigheid van familie en naasten in de omgeving van de patiënt en de rol die zij ten aanzien van het euthanasieverzoek vervullen.

De rol van familie en naasten

Familieleden en naasten maken op verschillende manieren deel uit van het leven van de patiënt en de wijze waarop zij een schriftelijke wilsverklaring bij een arts onder de aandacht brengen is wisselend. Zo geven artsen aan dat een schriftelijke wilsverklaring niet zozeer een rol speelt als naasten niet op een beslissing aandringen. Ook wijzen zij op pijnlijke situaties, die zich ‘geregeld’ voordoen.

Maar dan beseft de familie niet hoe abrupt het [euthanasie – PP] eigenlijk is. Het is voor heel veel mensen ook vaak een pijnlijk moment om het te herinneren, want op het ene moment gaat het licht uit en is het afgelopen. (...) De dokter, die stapt achteruit. Ja, en zo bespreek ik het ook met mensen.

In dit fragment onderschrijft een arts de toegevoegde waarde van een goede toerusting van familie. Dit blijkt nodig om niet in een onaangename sfeer terecht te komen. Om te weten wat relevant is en wat niet blijkt een diepgaande analyse van het euthanasieverzoek en een visie van naasten nodig.

Ik wil echt kunnen praten. Ik heb van de week, want ja, ik krijg wel heel veel vragen en wilsverklaringen onder mijn neus geschoven in allerlei vormen en maten. En ik heb deze week nog een discussie gehad, ook met een mevrouw die pas de diagnose vasculaire dementie heeft gekregen. Die er nog lang niet aan toe is, maar die dan al wel heeft opgeschreven van: “Ja, als ik in een verpleeghuis moet of als ik mijn kinderen niet meer herken, als ik incontinent in mijn stoel zit dan wil ik euthanasie”. Toen heb ik ook uitgelegd van dat het bij dementie voor mij, het een kwestie van heel goed ‘timen’ is. “Eigenlijk moet u het vroeger doen dan u zou willen”. Het lijkt mij heel erg moeilijk om bij een écht wilsonbekwame patiënt het te gaan doen, omdat je dan toch invloeden krijgt vanuit de familie.

Daarbij worden grenzen getrokken, want sommige invloeden van familie zijn voor de arts ondersteunend en sommige invloeden zijn ondermijnend. De wilsverklaring namelijk, zo stelt een arts, is alleen voor de patiënt:

Het is geen tegoedbon.

(...)

Het is geen tegoedbon. Nee. En ik zeg ook van: er zijn allerlei maatschappelijke ontwikkelingen. En misschien is het inderdaad, over tien jaar wordt daar weer anders naar gekeken. Maar voor mij zegt zo’n wilsverklaring gewoon heel weinig, omdat ik vind: euthanasie vraagt de patiënt zelf. Niet de omgeving.

Deze citaten zijn veelzeggend voor wat een wilsverklaring voor artsen *niet* betekent. En als er een verzoek is tot euthanasie, beklemtonen zij, dan behoort dat in de eerste plaats door de patiënt te gebeuren en bij pas hoge uitzondering door de omgeving. Een arts vervolgt:

Ja, dus je wilt wel weten van hoe iemand... Of mensen willen het graag aan j   laten weten hoe ze erover denken. En dat ze niet die ontluiserende situatie mee willen maken. En dan zeg ik ook van: Ja, weet je, je moet dan in de loop van de tijd die gesprekken voeren. Van: "Hoever sta je nu en waar ben je nu?" En als je op een gegeven moment inderdaad het gevoel krijgt van; ja, we komen nu wel heel dicht bij het randje dan moet je dus ook die confrontatie aangaan van: "Ja, we zijn er nu". En gaan we daar nu ook consequenties aan verbinden. Nou, en als er mensen zijn die zeggen van: "Ja, maar nee, ik wil gewoon nu nog blijven leven", dan kan het dus zijn dat ze wel uiteindelijk wel in zo'n ontluiserende situatie komen.

De schriftelijke wilsverklaring vormt zo een aanzet om naar de situatie van de pati  nt te kijken en omgekeerd, vanuit de situatie die zich voordoet naar de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring. Daarbij wordt het belangrijk gevonden om de wilsverklaring zoveel mogelijk te laten aansluiten op de huidige situatie en die 'te laten meegroeien als het ware'. Vragen om een nieuwe wilsverklaring kan daarbij behulpzaam zijn:

*In die gevallen dat ik het wel heb gedaan, was het misschien al een oude verklaring. Dan heb ik ook gevraagd om een nieuwe verklaring te maken. (...) Ik vind het fijn dat die verklaring daar is, want dat is niet eens wettelijk nodig. Maar ik vind het fijn. En dat geeft ook weer aan dat iemand er dan zelf gewoon heel erg achter staat. En dat maken ze dan samen met de kinderen en dan is iedereen betrokken. En dan weet je ook van ja, dit is een proces wat doordacht is. En daar gaat dus heel veel tijd overheen.
(...)*

In zoverre is zo'n wilsverklaring dan wel belangrijk, omdat het een houvast geeft. Maar ik vind niet dat een wilsverklaring is van: "De familie wappert en dan gaan wij draaien".

Tot dusver tonen de geciteerde fragmenten uiteenlopende invloeden van familie en naasten. Enerzijds kunnen invloeden van naasten een onbelemmerde oordeelsvorming van de arts ondermijnen. Anderzijds kunnen zij van een (grote) toegevoegde waarde zijn bij het interpreteren van een schriftelijke wilsverklaring en bij het beantwoorden van de vraag 'of dit is wat de pati  nt echt wil'. Geholpen door familie of door met hen het gesprek aan te gaan, kan de arts helpen zijn interpretatie te verifi  ren en te verduidelijken.

Die mevrouw kon natuurlijk ook niet meer haar gedachten zo goed opschrijven. Maar het is dan wel zo... Je hebt wel frases die je kan, zeg maar, opschrijven. Dus de uitingen die ze doet. De familie kan het voor haar opschrijven en het voorlezen en dat ze het beaamt. Snap je? Je hebt allerlei manieren om het toch wel heel duidelijk te krijgen. Van: dit is de goede weg die we lopen. En dat vind ik heel belangrijk.

Ook als er geen ideale condities zijn, kan een schriftelijke wilsverklaring een hulpmiddel zijn om in contact te komen met de pati  nt:

Bij die wilsverklaring, als mensen al gevorderd zijn in hun dementie, dan helpt het mij om te beoordelen, dat lijden, als het lukt, om met de patiënt die wilsverklaring toch door te nemen. Om te kijken of daar een lampje gaat banden. En daar heb ik nu recent diverse voorbeelden van gehad, van mensen met een afasie die, nou ja... De tweede zin waren ze zin één al zo'n beetje kwijt, maar als daar hele authentieke zaken geschreven waren, kon ik toch zien van: "Oh, hé, er komt even iets terug van dat het niet bij hem past". Dus nou... Dat gaat even terug naar hoe authentieker de wilsverklaring, hoe beter. Want daar kun je later, als een soort reminiscentie met de patiënt, ook nog wel weer wat aan hebben – is mijn ervaring. Zonder dat je die nou, dat je je er helemaal achter mag verschuilen. Want het kan natuurlijk ook zijn dat iemand het helemaal niet meer snapt.

Waarde en werking van de schriftelijke wilsverklaring

Ten aanzien van de waarde en de werking van een schriftelijke wilsverklaring is het tot dusver mogelijk om twee sporen te ontwaren. In het eerste spoor markeert een schriftelijke wilsverklaring een grens: tot hier en niet verder. In het tweede spoor is een schriftelijke wilsverklaring het begin van 'vervolg en verbijzondering', 'verdieping en toelichting', waarbij arts en patiënt, arts en collegae, arts en familie en andere zorgverleners rondom een patiënt een weg inslaan om nader inzicht te genereren in de betekenis van het euthanasieverzoek, dus over grenzen heen. De genoemde relaties staan daarbij ten dienste van het interpreteren en duiden van de schriftelijke wilsverklaring van een patiënt. Een schriftelijke wilsverklaring kan niet *op zichzelf* worden begrepen en ook het lijden van een patiënt kan niet uitsluitend worden begrepen op grond van een schriftelijke wilsverklaring. In naam van de patiënt proberen artsen te achterhalen wat de patiënt heeft bedoeld, hetgeen ook betekent dat dit tegen de wensen van familie en naasten kan ingaan.

Het nader inzicht genereren blijkt niet alleen te raken aan het 'zelf' van de patiënt, het blijkt ook te raken aan het 'zelf' van de arts: hun normen en waarden, hun levensgeschiedenis alsook het preciaire samenspel van deze elementen.

Ten slotte, in de spreektaal van artsen valt een rijkdom aan metaforen op en met name als er grenzen in het geding zijn. Omschrijvingen als: 'Het is geen tegoedbon' duiden een gevoel aan van wat een schriftelijke wilsverklaring voor hen niet is. Een dergelijke gevoelswaarde wordt ook geduid in de woorden: 'Ik vind niet (...) de familie wappert en dan gaan wij draaien'. Met behulp van deze metaforen lijken gevoelens te worden geduid en grenzen te worden gesteld. Grenzen aan de overtuiging van de arts, grenzen aan de eigen normen en waarden en grenzen aan de mate van invloed van de omgeving die nog te hanteren is. Het betreft enerzijds grenzen die markeren tot hoever de arts wil gaan en anderzijds grenzen die moeten worden geëxploreerd, omdat arts en patiënt op elkaar zijn aangewezen.

Inhoud en interpretatie van de zorgvuldigheidseisen

De zorgvuldigheidseisen in de wet vormen het handelingskader voor de arts die geconfronteerd wordt met een verzoek van een patiënt die zijn leven actief wil laten beëindigen door euthanasie. De twee centrale eisen voor euthanasie betreffen het vrijwillig en weloverwogen verzoek en het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. In de vorige paragraaf is gekeken naar de schriftelijke wilsverklaring als uitdrukking van het vrijwillig en weloverwogen verzoek. Daarin komt naar voren dat de latere feiten en omstandigheden van de patiënt een bepalende invloed hebben op de afwegingen waar artsen voor staan. Artsen gebruiken de schriftelijke wilsverklaring niet alleen om inzicht te verkrijgen in het verzoek van de patiënt, maar veel breder, als een handleiding om de algehele situatie van de patiënt als het ware te ‘lezen’ en de juiste keuzen te maken. Nadere interpretatie van de schriftelijke wilsverklaring is onvermijdelijk en die interpretatie is ook kenmerkend voor de toepassing van de overige zorgvuldigheidseisen. Op de vraag wat de zorgvuldigheidseisen betekenen, antwoordt een arts:

De wet stelt starre voorwaarden, maar het is meer praktisch: kennen we de patiënt goed genoeg? Voor euthanasie moet je ze door en door kennen.

Uit dit citaat valt voorzichtig op te maken dat de zorgvuldigheidseisen eerst en vooral de voorwaarden aangeven, waarbinnen vervolgens een praktijk moet worden ontwikkeld. Die praktijk blijkt in hoofdzaak betrekking te hebben op de tweede zorgvuldigheidseis, het uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. In die context komen artsen in aanraking met het recht, omdat zorgvuldigheid van het levensbeëindigend handelen het kernthema is van de wet. Dit blijkt geen smal thema. Veel aspecten van hun denken en handelen zijn ermee verbonden. Veel van die aspecten ook bevatten persoonlijke ervaringen en unieke perspectieven vanuit eerdere casuïstiek. Daar staan gemeenschappelijke perspectieven tegenover.

Zorgvuldigheidseisen als ordenende factoren

De schriftelijke wilsverklaring wordt dus omschreven als een aanvangsdocument, dat in de eerste plaats de aandacht richt op de uitzichtloosheid van het lijden, als een soort van ‘voelvraag’, en daarna op de ondraaglijkheid ervan.

Je focust je eerst op: wat kun je nog verbeteren en dan op wat je overhoudt. Dat ga je sec bekijken. Is dit ondraaglijk?

Beantwoording van de vraag of iets ondraaglijk is, betekent in de praktijk allereerst het verkennen van andere, voorliggende mogelijkheden dan euthanasie en van bijvoorbeeld ‘wat de behandelverboden zijn’. ‘Dat is wel mijn criterium’, stelt een arts:

Als iemand een euthanasieverklaring heeft, dan heeft hij ook vaak nagedacht dat hij niet tot het eind toe behandeld wil worden, dus dit kan ons heel erg helpen om de juiste keuzen te maken, passend bij wat iemand toen die bij zijn volle verstand was, heeft opgeschreven.

Een schriftelijke wilsverklaring wordt dus begrepen als een mogelijke richting, die de arts kan helpen om de juiste keuzen te maken, maar 'zolang nog iets het proberen waard is, zolang er nog iets is ter verlichting van het lijden, dan is het lijden niet uitzichtloos'. Dat zoeken naar alternatieven blijkt echter niet oneindig:

Maar je gaat dan ook wel meteen zoeken. Wat kun je dan in alle redelijkheid nog vragen van een patiënt? Kun je het van deze patiënt nog vragen, of is er meer aan de hand?

(...)

Want dat is, hè, een behandelalternatief kan dus ook zijn een klein onderzoekje, zodat je weet ... Maar dat zou betekenen: enorme ingrijpende operatie en dat kan je niet meer van iemand verwachten.

Dit perspectief wordt dichterbij gehaald in het volgende fragment:

Ik probeer ook altijd de verzorging ook te laten beschrijven: "Wat zie je", waardoor je moet zeggen van: "Nou, er komt angst of hallucinaties of wanen". En dan denk ik altijd: kan ik als dokter daar nog iets van behandelen? Want ik vind wel, ik moet ook wel de mogelijkheid hebben van: kan ik de kwaliteit van leven niet verbeteren door toch medicamenteus in te grijpen. Dus ik wil wel overtuigd zijn ook dat ik er alles aan heb gedaan en dat ik een soort refractair symptoom heb, iets wat ik niet meer kan behandelen, anders zou ik er niet toe over kunnen gaan.

In dit fragment wordt impliciet in het klassieke denkraam van weldoen en niet-schaden een grens gesteld. Als een 'ingrijpende operatie' of 'medicamenteus ingrijpen' niet meer te rechtvaardigen zijn in relatie tot iemands draagkracht en kwaliteit van leven, kan het verlenen van euthanasie voor deze arts een uitweg zijn. Wat een arts in dat geval als ondraaglijk lijden beschouwt, blijkt sterk afhankelijk van de specifieke patiënt:

Ik denk dat die ondergrens bij mij toch heel erg afhankelijk is van de patiënt die je voor je hebt. En niet alleen de patiënt, maar zijn hele context. Zijn hele voorgeschiedenis, zijn omgeving, zijn..., hoe die, waar die ingebed is. (...) Maar ik heb niet echt een absolute ondergrens denk ik. Maar heel erg afhankelijk van de patiënt.

Lijden kent dus een relatieve ondergrens – geen absolute –, juist omdat factoren van lijden zijn ingebed in de hele context, voorgeschiedenis en omgeving, en het gewicht van die factoren de ondraaglijkheid van het lijden bepaalt.

Naar aanleiding van de vervolgvraag hoe artsen in een concreet geval tot de overtuiging komen of lijden ondraaglijk is, geeft een arts kernachtig aan:

Ik denk dat je in geen enkel boek kan zien of iets ondraaglijk is of niet.

(...)

Nee, maar soms helpt het wel. Er zijn een aantal films, waarin het soms heel mooi in beeld gebracht is, dat ik denk van: "Nou, dat is knap".

(...)

Ik heb zo'n jong dementerende patiënt voor me die gewoon niet meer kon praten. Die staat dan te trappelen voor je. En je ziet gewoon dat verdriet en die machteloosheid. En dan denk ik: "Als deze vrouw nou inderdaad een verklaring had ondertekend dan was ik zeker daarin meegegaan".

(...)

Nou ja, het is natuurlijk heel moeilijk soms vast te stellen of iemand lijdt. Je kunt natuurlijk nog wel pijnscores doen en je kunt kijken of... Hoe goed ze zich weren als er verzorgd wordt. Hoe iemand is voor een groot deel van de dag. En ja... Allerlei scoren. Om in ieder geval een beetje inzicht daarin te krijgen en ook praten met de familie. En met de patiënt zelf, als dat kan. Maar we krijgen natuurlijk ook vaak, dan zitten mensen heel vaak gezellig te breien en koffie te drinken en dan ligt er zo'n verklaring, dat je zegt van... Ja, maar ze wil wel eigenlijk, voor euthanasie.

(...)

Als je echt dus ziet dat iemand gekweld is, maar niet zozeer het niet meer kan verwoorden, dan vind ik dat heel relevant, ja. (...) Het is dan inderdaad zo'n totaalplaatje. Hoe loopt iemand rond? Hoe gedraagt iemand zich? Wat voor gedrag vertoont iemand? Met wat voor dingen komt de verzorging bij de visite, qua probleemgedrag? Hoe trekt de familie aan de bel?

Bovenstaande fragmenten geven aan hoe gecompliceerd de kenbaarheid van het lijden bij een dementerende patiënt kan zijn en welke aanvullende mogelijkheden artsen zien om lijden in alle verschijningsvormen te begrijpen. Daartoe kan het lijden van een specifieke patiënt worden vergeleken met het lijden van eerdere patiënten:

Ik denk dat het vooral helpt dat je er al zo veel andere mensen mee hebt gezien. Mensen met dezelfde kwaal. Dat je hebt gezien hoe die omgingen met die situatie en hoe verschillend dat is.

De geciteerde fragmenten maken in de kern duidelijk dat lijden onder invloed staat van een variëteit aan factoren en individuele patiëntkenmerken: lijden is geen afgebakende factor die los zou staan van de context waarin de patiënt zich bevindt. Zij staat bovendien in relatie tot de kennis, ervaringen en opvattingen van de arts, ervaringen met eerdere patiënten en signalen die worden verkregen van derden, zoals verzorgenden en familie.

Herkenning als bron van kennis

Alhoewel er geen blauwdrukken bestaan voor het vaststellen van ondraaglijk lijden en 'je in geen enkel boek kan zien of iets ondraaglijk is of niet', lijken artsen met het complexe verschijnsel lijden raad te weten:

Ja, je hebt natuurlijk een... een beeld ... gekregen wat ondraaglijk is en wat niet. Je hebt voorbeelden van mensen in je achterhoofd die ondraaglijk hebben geleden, en daar spiegel je toch ook aan, denk ik. Daar spiegel je de volgende patiënt toch aan. En langzaam maar zeker kan dat natuurlijk wel een beetje opschuiven. Maar je kijkt wel naar de ondraaglijkheid van de patiënten die je zelf al gehad hebt.

(...)

Ja, dat is toch de ervaring inderdaad die je opbouwt door de jaren heen. Dat dat snel op je netvlies komt. Dat je er automatisch door getriggerd wordt, door bepaalde signalen van lijden inderdaad. En dat je niet alleen verbaal, maar ook op lichaamstaal en ... Soms zijn het hele kleine dingen waar je dat uit kunt opmaken. Maar belangrijk daarvan is dat je, ja, hoe langer je de patiënt kent, hoe makkelijker dat dan ook is, denk ik toch, hoor.

(...)

Ik denk dat de ervaring hier wel van heel belangrijke betekenis is, zo niet van doorslaggevende betekenis is.

Een arts vervolgt:

Ja, en ik bedenk ook dat ik wel een aantal uitingen van lijden van mensen met een afasie of zo, sommige dingen draag je wel mee als een soort foto. En daar spiegel ik mensen soms aan. Ik weet dat ik nieuw in een verpleeghuis werkte en daar kwam ik een keurige meneer tegen. Ik denk dat die Lewy Body Dementie had, maar dat bestond toen nog niet eens volgens mij, maar dat was een docent natuurkunde. En, of hij had trouwens een hersentumor of zo, in ieder geval, hij had een zo snel progressief verlopend beeld, en hij... Nou, zo veel probleemgedrag om het maar zo te zeggen ... Maar de eerste keer dat ik hem ontmoette, zei die: "Nou ben ik hier, want het is daar [wijzend naar het hoofd] niet goed. En u heeft daar niks voor hè?" En hij wist dat hij die dementie had en dat dat in zo'n snel tempo werd aangetast. En die simpele vraag van: "Dokter, geef mij iets, maar je kan het niet". Nou ja, dat was zo lijden voor die man. En daar wel een identificatie. Want dan denk je aan je docent op de middelbare school natuurkunde. Ja, en ook andere dingen. Dus dat... Sommige beelden helpen dan om het nu, sneller daaraan ... Door te spiegelen, dat helpt om het te duiden.

Deze fragmenten laten zien hoe de waargenomen omstandigheden van een patiënt bij de arts een beroep doen op herkenning als bron van kennis en appelleren aan persoonlijke ervaringen en herinneringen. Dat wat artsen aan een patiënt ervaren, of zij iets in een patiënt terugzien wat ze al kennen van andere patiënten of uit andere

situaties, is constituerend voor het begrijpen van de situatie van de patiënt en voor het beslissingsproces voor euthanasie. Een arts vult hierop aan:

Ja... Ik probeer daar zo objectief mogelijk naar te kijken. Kijk dan vooral van: "Wat zéggen mensen". Maar vooral ook: wat stralen ze ... non-verbaal uit, hun lichaamstaal, mimiek. Dus dat vind ik heel belangrijk. En ja... automatisch zul je vergelijken met andere mensen. Ik ben altijd wel op zoek naar: wat maakt nou voor deze unieke persoon dat dat voor hem of haar ondraaglijk is. Dus de uniciteit van de persoon, dat vind ik eigenlijk bij die hele beoordeling zo'n beetje de crux, om daar achter te komen. En om er dus achter te komen wat dan de normen en waarden voor die persoon zijn. Dus dat je het in die context kunt plaatsen.

(...)

Want als ik iemand tegenkom, waar ik meer affiniteit mee heb – als het een arts is bijvoorbeeld –, dan kun je je wat makkelijker inleven in iemand... die de studie heeft doorgemaakt, of... Als er dus persoonlijke raakvlakken zijn, zonder dat je iemand kent, dan maakt dat het, zeg maar, makkelijker om dat te bekijken. Maar dan besef ik wel dat ik me er niet mee moet identificeren, want het is toch een ander persoon, met toch een hele andere achtergrond. Dus daar zit dan ook een valkuil in. Maar objectief ben je natuurlijk nooit. Dat moet je je niet wijs maken. Je moet het wel zo veel mogelijk proberen te zijn.

Herkenning blijkt voor artsen dus een goede bron van kennis. Tegelijkertijd benoemen zij reserves ten aanzien van een verregaande identificatie. Daar waar objectiviteit zoveel mogelijk wordt nagestreefd, is zij voor een belangrijk deel dus vermengd met complexere invloeden, persoonsgebonden factoren (waarden en normen) en op de beleving gerichte elementen.

Authenticiteit en uniciteit

Een van die complexere invloeden betreft de begrippen authenticiteit en uniciteit. Uniciteit geldt in een eerder citaat immers 'bij die hele beoordeling zo'n beetje de crux'. Het onderscheiden van authentieke en unieke kenmerken in het lijden van een patiënt wordt door artsen belangrijk gevonden als toevoeging op wat zij 'evident lijden' noemen, zoals ernstige benauwdheid, 'lijden dat voor iedereen ondraaglijk is'. Hierover geven zij aan:

Lijden kan natuurlijk soms heel duidelijk zijn. Ondraaglijke pijn, ernstige benauwdheid, dat hoeft dan niet zozeer echt op de persoon specifiek te zijn, dat kan je bij wijze van spreken op afstand al zien. Maar meestal is het wel, is het vaak niet zo duidelijk en moet je de persoon zeker erbij betrekken. Z'n uniciteit, z'n authenticiteit. Want het is toch nog vaak, wat voor de een ondraaglijk is, is voor de ander nog zeer wel acceptabel.

Authentieke en unieke eigenschappen van de patiënt kunnen waarneembaar zijn in bijvoorbeeld 'biografische elementen die je eigenlijk hoopt terug te zien in dat lijden'.

Artsen noemen bijvoorbeeld ‘elementen waaruit kan blijken (...) dat het [euthanasie - PP] passend is in iemands leven en in hoe die patiënt in het leven staat’. Als deze elementen onvoldoende aangrijpingspunten bieden of moeilijk met elkaar te rijmen zijn dan kán dat het beslissingsproces bemoeilijken.

Een andere benadering kiest een arts die zegt:

Het kan ook zijn dat je zit van ... Van dat voorgaande is al niks meer over, dus iemand is al een ander persoon geworden. (...) Als iemand dan zo duidelijk heeft opgeschreven, dat die dat soort ontluistering allemaal verschrikkelijk vond, dan kan ik niet zeggen: “Nou, nu is het niet zo erg meer”. Dan nog moet je het lijden zien, maar dan ga je niet zeggen van: “Nou ja, gelukkig merkt die er niks van – volgende patiënt”. Dus daar moet je wel bij stilstaan.

In dit citaat illustreert de arts hoe het afnemende besef van lijden van een dementerende patiënt, die ‘al een ander persoon is geworden’ van invloed kan zijn op de overwegingen die hij heeft en wordt lijden als een optelsom van verschillende elementen beschouwd.

Het bij dementie optredende verlies van ziekte-inzicht en het afnemende besef van lijden bij de patiënt kunnen een probleem vormen voor euthanasie. In geval van duidelijk waarneembaar lijden vormt het voor deze arts niet bij voorbaat een belemmering:

*Het hoeft het niet te zijn. Nee. Die breuk in persoonlijkheid kan er zijn, maar dan moet daar wel weer dat lijden bij komen – wat je op de een of andere manier moet kunnen begrijpen en zien. Want anders past het gewoon niet binnen de wet.
(...)*

Dus wat mij betreft kan het alleen als er echt duidelijk lijden is door veel huilen, veel emoties, veel onrust, veel paniek, angst, pijn, dat soort dingen. Ja ... Dus het lijden, het moet wel duidelijker zichtbaar zijn.

Besef van lijden

Het afnemende besef van lijden bij de patiënt wordt door deze artsen impliciet verbonden met de karakteristieken authenticiteit en uniciteit. Hoe unieker de signalen zijn, hoe betrouwbaarder ze worden geacht. Patiënten met beginnende dementie kunnen redelijk in staat zijn over hun lijden te communiceren, zo vertelt deze arts:

Deze vrouw was... op het moment van de diagnose kon zij aangeven van: “Oké, maar ik wil niet in dat eindstadium dementie terecht komen. Mijn moeder had dementie. Die zat in het verzorgingstehuis. Die was totaal, alle besef van tijd was ze kwijt. Die begon ’s ochtends om acht uur aan de wijn, want ze wist toch niet dat het ’s ochtends acht uur was. En ze wandelde dan wel in het verzorgingstehuis, maar dat was, echt totaal kon ze niet voor zichzelf zorgen. En dat wil ik mijn man en kinderen niet aandoen”. Dus ze kon dat zo duidelijk aangeven.

Ook in andere gevallen kunnen unieke uitingen en gedragingen van de patiënt voor de arts subtiele aanwijzingen bevatten:

“Ik snap dat je dat wil, maar dan moeten we daar heel goed over in gesprek blijven en ook extra laten toetsen. Wanneer dan het moment is”. Want dat vond ik wel heel spannend. Dat ik denk van, ja. Het was voor mij een heel goed invoelbaar verzoek. (...) En ik prik eigenlijk altijd zelf de venflon [infuusnaald – PP], en dat doe ik dan een halve dag of dagen van tevoren. En dat heb ik bij haar eigenlijk ook gedaan. Ik had de venflon geprikt en er nog een bandje erom gedaan van: “Nou, dat moet wel ’s nachts blijven zitten”. Haar dochter stootte tegen haar aan en toen zei ze van: “Pas op, he”, zei ze tegen haar dochter. Toen dacht ik: “Oké, jij snapt echt heel goed wat er gaat gebeuren. Jij bent je zo bewust van dat dit belangrijk is voor jou”. (...) Dat is een hele fijne bevestiging. Ja, dat helpt heel erg om... Want je doet het voor die patiënt uiteindelijk. Dus dat dat ziekte-inzicht, en dat je die bevestiging hebt van een patiënt zelf. Van: “Dit is echt wat ik wil”. Ja, bij haar was dat heel duidelijk dat zij beseftte van: “Die venflon is heel belangrijk, die moet goed blijven zitten en daar mag niemand aankomen”. Ja, dat was voor mij heel prettig.

De aanwezigheid van ziekte-inzicht blijkt soms moeilijk hard te maken:

Ik ben het ermee eens dat je best nog soms lang bij mensen met een soort van ziekte-inzicht, soms te voelen is, tussen de regels door aan te nemen is dat het er nog wel is. Een vorm van ziekte-besef zonder dat je dat kan hard maken nog.

Daarbij geldt de aanwezigheid van ziekte-inzicht als een relatieve voorwaarde voor euthanasie. Het criterium van ondraaglijk lijden in het beslissingsproces is groter en er moet bovendien bij meerdere gesprekken inzicht zijn geweest.

Een kind van twee, dat kan ontzettend lijden en die heeft geen idee. Die is gewoon nog te klein om inzicht te hebben. (...) Ik denk wel dat de gesprekken gevoerd moeten zijn in de tijd dat er nog ziekte-inzicht was. Maar de uiteindelijke dementie kan ... Of de uiteindelijke euthanasie zou dus eventueel daarna kunnen als er geen inzicht meer is. Als er maar genoeg lijden is. En er moet wel bij meerdere gesprekken inzicht zijn geweest.

Tot op welke hoogte ziekte-inzicht mogelijk is, blijkt soms moeilijk vast te stellen:

Erger is dat iemand inmiddels helemaal wilsonbekwaam is, dat hij het zelf niet meer kan zeggen. Ziekte-inzicht kan soms bij dementie, is mijn ervaring, ook nog wel lang aanwezig zijn, wel in mindere mate. Maar dan is het meer dat lijden. Soms beseffen mensen: “Ja, ik weet niet precies wat het is en hoe het heet, of ik kan er niet meer op komen, maar mijn hersenen zijn verdroogd”, zei een mevrouw. En die snapte wel, “ze doen het gewoon niet meer”. (...) Is het nou een voorwaarde dat dat er toch nog moet zijn? Maar nee.

Waarnemingen die betrekking hebben op het ziekte-inzicht van de patiënt worden als het ware afgewogen tegen waarnemingen met betrekking tot het lijden.

Kijk, als ze geen ziekte-inzicht hebben, maar ze zijn doodsbang en verdrietig en de kluts kwijt en alles wat erbij hoort. En ik heb het er honderd keer met hun over gehad, dat als ze dement zijn en lijden, dat we dan wel kunnen helpen. Ja, dan wil ik dat wel doen.

Een zelfstandige voorwaarde blijkt het dus voor deze artsen niet en een 'exameneis' is het zeker niet. Het is ook mogelijk dat ziekte-inzicht bij de patiënt juist de bron van het lijden is.

Absoluut. Het grote element van lijden. Vooral mensen met van die vasculaire vorm van dementie. Dan flitst ineens voorbij. Staan die vaten vaak even open en dan zien ze zichzelf in de spiegel. Van moet je mij nou ineens zien.

(...)

Ze had een heel mooi voorbeeld van: "Mijn kleinzoon van zes moet mij voorlezen, want zelf snap ik het niet meer". Dat zijn wel voorbeelden dat iemand heel duidelijk het inzicht kan laten zien.

Daarbij wordt aangegeven dat besef van lijden en van wat daarin lijden is, niet noodzakelijk in grote gebeurtenissen hoeft te zitten:

Ik bedoel: Je hoeft niet de hele dag "help-help" te roepen, om toch niet te zeggen: Nou, onder de streep is het gewoon echt lijden.

Door aandacht te besteden aan de samenhang van alle signalen en (subtiele) aanwijzingen, met een focus op de vraag: wat betekent dit gedrag in deze context voor deze patiënt, lijkt begrip en vervolgens een overtuiging te kunnen ontstaan van wat het lijden voor deze patiënt betekent.

Het juiste moment

Artsen benoemen bij benadering twee momenten waarop het verlenen van euthanasie aan een patiënt met dementie onder bijzondere omstandigheden werkelijkheid kan worden. Het eerste moment betreft de beginfase van dementie. Deze fase omschrijven artsen als de fase waarin bij de patiënt nog bewuste momenten kent en inzicht in zijn ziekte mogelijk is. De patiënt lijdt volgens artsen dan met name onder het vooruitzicht van zijn ziekte en de grote vrees om 'in dat eindstadium van dementie terecht te komen'. De lijdensdruk in de beginfase van de ziekte kan hoog zijn. Het tweede moment betreft de gevorderde fase van de ziekte, waarin de interactie en communicatie met de patiënt goedgevoel is weggefallen en de arts voor wat het euthanasieverzoek betreft in beginsel is aangewezen op de eerder opgestelde schriftelijke wilsverklaring van de patiënt.

In deze geest ontwikkelde zich ook de expliciete vraag of volgens het inzicht en de normen van deze artsen een schriftelijke wilsverklaring de (wettelijk geregelde) plaatsvervangende functie toekomt. De wettelijke regeling houdt in dat de arts het schriftelijke verzoek tot euthanasie in een concreet geval kan opvolgen, ook als de patiënt geen besef meer van de wilsverklaring heeft. Hoe wordt de schriftelijke wilsverklaring dan gehanteerd? Welk gewicht wordt er in dat verband aan toegekend? Welke betekenis heeft de wilsverklaring voor de beoordeling van het lijden?

Maar we hebben het nu over dementie. Ik vind dat het grote probleem met dementie is dat je juist die mogelijkheid om nu even heel goed aan te geven wat voor jou ondraaglijk is, dat dat vaak onmogelijk wordt.

Dit probleem onderkennen ook andere artsen:

Ja, als dat niet meer, als dat niet meer mogelijk is, de communicatie, als de patiënt niet meer begrijpt wat je zegt en wat je bedoelt. (...) Dan zou ik geen euthanasie doen.

Voor al de grond 'plaatsvervangend' wordt als vergaand gezien. Het is echter niet gezegd dat het in geen geval mogelijk zou zijn: een arts legt het zwaartepunt van de beoordeling niet bij de wilsverklaring, maar brengt het in verband met het ondraaglijk lijden van de patiënt:

Maar de casus die [naam] net schetst: Een jong dement iemand die voor je staat en je ziet een en al kwelling. En je ziet wat er allemaal geprobeerd is om dat te verzachten, van dat daar wat aan te doen en het lukt niet. Iemand die je ziet, de ontluistering en het lijden, ook al kun je daar niet meer mee communiceren. Wat doe je dan?!

Een arts bevestigt dat ontluistering en lijden inderdaad zwaarwegende factoren zijn als grond voor euthanasie, waaraan zij toegevoegd dat arts en patiënt elkaar kennen:

Ja, dat zou voor mij, als ik die patiënt goed zou kennen en er zou inderdaad een wilsverklaring zijn, dan zou ik... Ja, het is nooit een zwart-wit gebeuren. Dan, in bepaalde omstandigheden, zou ik denk ik wel met zo'n patiënt mee kunnen gaan.

(...)

Er moet een hele voorgeschiedenis met die patiënt zijn. Dat je weet van de wilsverklaringen, dat je die patiënt ook onder andere omstandigheden hebt gekend.

(...)

Het zou natuurlijk vreemd zijn als je de euthanasie naar voren gaat halen, omdat het op een gegeven moment niet meer kan ...

(...)

Ja, dat is ook waar. Want vanuit het verpleeghuis bel ik hun oude huisarts op, dat ik zeg van: "Is dat inderdaad met die patiënt wel vaker besproken?" Dus dat vind ik wel een sterke onderbouwing als die huisarts zegt 'ja'.

Essentieel in deze citaten is de visie dat er een voorgeschiedenis met de patiënt moet zijn geweest. Dat er 'weet' is van de wilsverklaring, dat het vaker is besproken. Voor verpleeghuispatiënten geldt dat die voorgeschiedenis ook elders kan liggen. Niettemin blijkt er onderbouwing van de schriftelijke wilsverklaring mogelijk.

Om gevolg te kunnen geven aan een schriftelijke wilsverklaring blijkt de lijdensdruk van de patiënt een zwaarwegende factor als grond voor euthanasie. De factor lijden blijkt zwaarder te wegen dan het onderscheid tussen beginnende en gevorderde dementie:

Maar is jouw ervaring niet ook dat die lijdensdruk bij die dementie met name hoog is op het moment dat die patiënt zich nog wel bewust is van wat hij aan het kwijtraken is?

(...)

Ja, nee, maar natuurlijk.

(...)

Dus dat dat ook daadwerkelijk lijden is, laat ik het zo zeggen, dan zou ik die euthanasie ook best willen uitvoeren.

Een arts beklemtoont:

Willen ... Daarom zeg ik ook, je moet natuurlijk overtuigd worden van het ondraaglijk lijden op dat moment. Ook al is het dan nog, bij wijze tussen haakjes, te vroeg. Maar dat lijden is er onmiskenbaar. Want anders kan je het ook niet doen.

(...)

Maar een beginnende dementie?

(...)

Nou ja, beginnend. Nee, niet echt beginnend, maar gewoon, zeg maar, voordat het verpleeghuis in het... Ze konden hun wil nog bevestigen. Ze konden het niet goed meer opschrijven. Dus wat ik al zei. Ze konden... Dat hebben we toen met video's gedaan en opnames. Maar wel heel duidelijk, van wat ik zeg... Het waren nog niet de mensen met een "verzonken ik" – als je het over gevorderde dementie hebt.

Toch blijkt het voor artsen lastig, zo niet onmogelijk, om de uitvoering van een schriftelijk euthanasieverzoek te vatten in het 'juiste' moment. In de beginfase van dementie is het lastig, omdat dan minder of zelden ondraaglijk lijden waarneembaar is.

Die mensen genieten zelf ook nog. Die gaan lekker nog weekendjes weg en zien de kinderen en de kleinkinderen. Snap je? Dus die denken ook helemaal nog niet erover, maar die willen dan wel het met je bespreken van: "Wat als". Maar dat stuk tussen "wat als" en vergevorderd, ja daar zit natuurlijk heel veel tijd tussen. En wanneer ga je nou dat gesprek...? Dat maakt het ook zo lastig. Wanneer ga je...?

In de gevorderde fase van dementie blijkt het gevolg geven aan een schriftelijke wilsverklaring lastig, omdat de mogelijkheid voor de patiënt om heel goed aan te geven wat voor hem ondraaglijk is, is afgenomen. De schriftelijke wilsverklaring vervangt slechts één aspect, het vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie, en legitimeert de arts tot een bepaald handelen, maar de medisch-professionele afweging die de arts zal maken, blijkt in de hier getoonde fragmenten in hoge mate afhankelijk van het lijden.

In het kader van het vrijwillig en weloverwogen verzoek tot euthanasie kwam de vraag op over het belang van het voeren van gesprekken tussen arts en patiënt over het bestaan en de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring. Daarover gaan de volgende fragmenten.

Initiatief en verantwoordelijkheid

De eerste arts ontmoet een ‘verantwoordelijke’ patiënt:

Is de officiële benaming van de wet ook niet “Levensbeëindiging op Verzoek”?

(...)

Ja. Wet Toetsing Levensbeëindiging op Verzoek en Hulp bij Zelfdoding. Een lange naam.

(...)

Ja, dat geeft bij mij het weer wat dan bij mij dat gevoel is wat ik over die patiënt zeg. (...)

Wat ik dus ook wel aan patiënten uitleg, is dat het dus mogelijk is dat zij op een gegeven moment niet meer zo de neiging zullen voelen om euthanasie te plegen – of niet meer in staat zijn om een verzoek te doen – en dat dat iets is waar we mee te dealen hebben. Maar dat desondanks, als zij het willen, zij het verzoek moeten doen. Dat is wel wat ik uitleg.

De vraag of en de wijze waarop een patiënt verantwoordelijk kan worden gehouden voor zijn verzoek om euthanasie op het moment dat de ziekte hem dit niet meer toestaat, blijkt een onderwerp van discussie en de kern van een polemiek. De arts vervolgt:

Ik bied het niet aan.

Voor sommige artsen ligt dat anders:

Als jij die verklaring aanneemt, dan is het ook een stukje jouw verantwoordelijkheid. Dat als jij ziet: Oh, iemand gaat echt achteruit, en ik weet niet hoe lang of hoe snel. Maar wat jij net zei, van: “Ik ga het niet aanbieden”. Maar als jij weet: die verklaring is er, en ik vind het belangrijk dat ik het gesprek nog kan voeren voordat ik euthanasie doe. Dan ligt ook een stuk verantwoordelijkheid bij mij, dat ik op tijd aangeef van: “Ja, weet je, maar nu moeten we het er toch eens een keertje over gaan hebben”.

Grenzen aan de verantwoordelijkheid blijken ook nog op een andere manier:

Je doet een verzoek om euthanasie, maar het is niet eerlijk als ik dat moment suprême zomaar stilzwijgend zou laten voorbij gaan als ik weet: er ligt zo'n wilsverklaring.

De arts die het niet zou aanbieden, herhaalt zijn standpunt:

Oh, dat doe ik wel.

Een andere arts volgt een vergelijkbare redenering:

Je hebt het besproken met die patiënt, hè. Van wanneer kan het wel, wanneer kan het niet? Hoe steekt het in elkaar? Pas hiervoor op, pas daarvoor op. En dan zou ik ook geneigd zijn om te zeggen van: "Ja hoor eens; jij wil het. En als jij de tijd rijp acht dan..."

Dat gaat weer een andere arts te ver:

*Ja, maar als iemand dement is en die heeft niet heel erg veel ziekte-inzicht en ik zie dat...
(...)
Dat is jammer.*

De schriftelijke wilsverklaring wordt op dat moment terzijde gelegd; er komt een tegenstelling in zicht. Want, dringt een arts aan:

*Ik zie dat het moment wellicht naderbij komt, en ik weet dat die verklaring er is. Dan moet ik toch dat gesprek aangaan, denk ik. Zo voelt dat voor mij. Dat is een stukje jouw verantwoordelijkheid.
(...)
Nou nee, dat is... Daar zitten we echt anders in dan... herhaalt de eerdere arts.*

Over de verantwoordelijkheid van de patiënt en de verantwoordelijkheid van de arts zijn deze citaten duidelijk: voorop staat dat een schriftelijke wilsverklaring nooit afdwingbaar is en op morele en professionele grenzen stuit. Ook vindt een deel van deze artsen dat de patiënt te allen tijde *in persoon* het verzoek tot stand moet brengen, waar anderen vanwege een toenemende kwetsbaarheid van de patiënt en vanuit persoonlijke of professionele opvattingen het initiatief tot het voeren van gesprekken tot hun verantwoordelijk rekent:

Je bespreekt natuurlijk ook wel vaker die verklaring. Maar ik vind dat je in ogenschouw moet nemen hoe zo'n proces verloopt. En je kunt niet verwachten van de patiënt dat die precies weet van, wanneer ben ik nu goed genoeg of slecht genoeg om het precies aan de kaak te stellen. Dus, het is toch iets wat je regelmatig zal moeten navragen en toetsen van: "Hoe sta je er nu in? En je hebt toen die verklaring gemaakt en hoe voelt dat nu"?

Over die verantwoordelijkheid merkt een arts met enige terughoudendheid op:

Ik denk toch dat... Ja, ik snap het aan de ene kant wel, maar... Nou ja, ik had in het verpleeghuis bij de Huntington-afdeling ook, dat ik toch zoiets had van, nou ja, het is toch ... Het is besproken, je weet dat ik er liberale ideeën over heb. Dat je het bij me kan aankaarten, maar vervolgens, als jij dat echt wilt, dan moet het van jou komen. Ik ga dat niet iedere keer... Maar misschien is dat niet goed, hoor. Maar ik vind het zelf niet fijn om dat dan iedere keer weer bespreekbaar te maken.

Een arts beaamt ten slotte:

Ja, het is lastige materie. Ik denk ook wel dat het toch de verantwoordelijkheid van de arts is, omdat de patiënt jou deelgenoot heeft gemaakt van die wilsverklaring, om dat toch iets actiever te doen dan alleen op te bergen en ... En af te wachten. Maar het is niet zo dat je nou inderdaad heel frequent daar een patiënt mee moet confronteren, denk ik. Maar aan de andere kant, als je ziet dat je van een situatie afglijdt of richting een vergevorderde situatie gaat, waarin zoiets dergelijks heel veel moeilijker zou gaan worden, zou ik het, denk ik, toch bespreekbaar maken.

Dit zijn kernpassages in de discussie, omdat er zowel morele als professionele bezwaren doorklinken met betrekking tot wilsverklaringen voor euthanasie bij een wilsonbekwaam geworden patiënt. Toch kan er gezien de ondraaglijkheid van het lijden wel een gezamenlijke beslissing in goede samenspraak genomen worden:

Als iemand "blehhhh" in bed ligt en ik heb alles geprobeerd, dat vind ik óók een verzoek. Als er een wilsverklaring is. (...) Dat zeg ik ook tegen de mensen: "Als u nou in een bed ligt en u ligt alleen maar te kreunen, u heeft alleen maar pijn, en het is ons niet gelukt in de loop van het proces, zeg maar, al eerder een afslag te nemen". Want dat is ook wat ik dan beschrijf: Als u zegt van: "Goh, ik wil op termijn wel euthanasie", moet je de snelweg dan helemaal tot het eind afrijden en dan op een gegeven moment zeggen: "Oké, en nu het klif af?" Of moet je ergens op een gegeven moment een wat rustiger route nemen? Dus moet je op een gegeven moment besluiten van: "Nou, deze longontsteking gaan we niet met antibiotica behandelen. Dit gaan we anders doen". En dat kunnen we bespreken. En dan kunnen we ook nog zeggen van: "Antibiotica kan het lijden verlichten, dus dan gaan we wel met antibiotica behandelen, maar niet in het ziekenhuis". Dat is een glijdende schaal wat mij betreft. Dus bij mij is zo'n euthanasieverklaring eigenlijk een ingang voor een heel lang proces, waarin ik iemand begeleid en dat heeft er bij mij... Dat is niet iets waar ik trots op ben ofzo, maar dit is gewoon de praktijk. Het heeft bij mij nog nooit geleid tot het punt waarop ik een injectienaald in iemand moest zetten om hem dood te spuiten, want dan waren ze gewoon al dood.

In deze citaten worden verschillende opvattingen, normen, waarden en belangen tegen elkaar afgewogen. Wat van patiënten kan worden verlangd, nadert een grens vanaf het moment dat de ziekte hem niet langer toestaat om uitdrukking te geven aan het euthanasieverzoek, waar dit verzoek toch kon worden verondersteld. Deze situatie kan voor artsen spanningsvol zijn en potentieel nieuwe conflicten in het leven roepen als de lijdensdruk van de patiënt toeneemt en er een schriftelijke wilsverklaring bekend is. De vraag die er uit voortvloeit is de vraag hoe de omgeving van de patiënt in dit afwegingsproces wordt betrokken.

De rol van de omgeving

De beoordeling en vaststelling of de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt is voorbehouden aan de arts, maar de naaste omgeving is nodig om ook 'bij hen een indruk te krijgen'. Die omgeving bestaat, van abstract naar concreet, uit de beroepsgroep van artsen, de klinische setting waarin de arts werkzaam is, de partner, familie en naasten en de kinderen rond een patiënt. Zonder deze omgeving is de beoordeling van een verzoek tot euthanasie van een dementerende patiënt vrijwel niet mogelijk. Een arts heeft altijd deze omgeving nodig, omdat 'de ruimte waarin beslissingen tot stand komen, staat of valt bij de steun of acceptatie van de omgeving'. Specialisten ouderengeneeskunde wijzen in de eerste plaats op het belang van kunnen 'varen op je team':

Dat is wel wat ik ook belangrijk vind. Ik vind bijvoorbeeld de rol van familie en verzorgenden – je bent er niet altijd bij, dus je moet soms als dokter ook varen op je team. Ik vind dat je dat ook moet kunnen doen tot op zekere hoogte. Als die de beslissing niet steunen dan wordt het werk heel precair.

De arts schetst een tweede element, als hij benoemt dat diezelfde omgeving 'een arts op de vingers kijkt', en daarbij aantekent dat dat niet altijd eenvoudig is.

Van de week had ik zo'n gesprek ook. Dan zeiden de dochters van: "Ja, mijn moeder lijdt. Doe er dan wat aan dokter". Ik zeg: "Nou, wat wij zien als team is dat die moeder heeft als onderwerp van gesprek als de dochters er zijn, alleen maar klagen, klagen, klagen". Maar ze staat net niet op tafel te dansen als de dochters weg zijn. Die vrouw heeft nog een heel gelukkig leven in het verpleeghuis. Maar als haar dochters er zijn, dan gaat ze klagen. En die dochters denken het is hier vreselijk voor haar. Het is ondraaglijk. Maar wij zeggen altijd van; dat is niet wat wij zien. En dan krijg je soms de discussie dat ze ons niet geloven. Maar je zou zeggen: "Je moet stiekem om de hoek komen kijken als we hier een optreden van een muzikant hebben".

De omgeving is dus bij uitstek een krachtenveld waarin verschillende visies en soms spanningsvolle verhoudingen een rol spelen.

Je merkt dus heel vaak dat de wens komt van de kinderen: "Dit had mijn moeder niet gewild". En de kinderen lijden onder het zien van moeder die in haar luier over de gang loopt. Ja, dan zeggen ze: "Dit is niet mijn moeder, dit is niet wat ze wilde". Ik zeg: "Nee, dat snap ik heel goed. Dat zou ik ook niet van mijn moeder willen, maar u lijdt eronder en zij niet meer".

De realiteit voor artsen kan verschillen met de realiteit van naasten, omdat observaties van naasten, bijvoorbeeld kinderen van een patiënt, een andere waarde en betekenis kunnen hebben dan observaties van de arts. Of de patiënt daadwerkelijk ondraaglijk lijdt, vereist daarom de breedst mogelijke blik – een blik die meerdere dimensies heeft. Een specialist ouderengeneeskunde legt dit sprekend uit:

Een voorstelling maken van het lijden? Dan is heel belangrijk de context, dus de biografie, autobiografie van iemand. Informatie die je krijgt van de betrokkenen, wat iemand zelf vertelt, daar kun je wat uit destilleren, ook al is die gevorderd in zijn dementie. Dan kun je daar toch dingen uit halen. Wat de familie zegt, maar wat een casemanager bijvoorbeeld zegt. Als het iemand in het verpleeghuis is, wat zegt de huisarts of wat vind je in het dossier. Dit is heel breed kijken, wat vertelt de zorg daar rondom heen, want het zal bijna altijd gaan om mensen die toch afhankelijk zijn van zorg. En daar kan, iemand die altijd heel erg de regie heeft gevoerd, dan kan zorg ook soms zo vertellen hoe iemand de confrontatie met verzorgd te worden verschrikkelijk vindt, hè. Persoonlijke hygiëne, toiletgang. Ja, al die zaken helpen.

Het gaat dus om het verzamelen van allerlei mogelijke relevante aanwijzingen in de situatie en de omstandigheden van de patiënt. Dit onderzoek richt zich op de (auto)biografie van de patiënt, op informatie van naaste betrokken, de casemanager en de huisarts. Alle stemmen moeten zijn gehoord en in de afweging worden betrokken. Bovendien moeten die stemmen als een eenheid begrijpelijk zijn en geen nieuwe conflicten oproepen. De arts die op die visies voortbouwt, zegt ook uitdrukkelijk :

Ja. Maar de patiënt zelf is wel centraal, want daar gaat het om, die moet het willen. En je moet dan ook nog wel heel goed kijken of die naaste niet zijn eigen verdriet en wat die ooit beloofd heeft te doen, projecteert op die persoon met dementie. (...) Dus intensieve relatie, maar daarbij denk ik dat het belangrijk is de objectiviteit heel erg in het oog te houden. En daarom heb je veel mensen nodig om nog wat bewijslast als het ware te hebben. Dus zo... die puzzel moet wel in elkaar komen.

Het voornaamste in dit citaat is de stem van de patiënt in combinatie met een intensieve relatie, waarbij oog voor objectiviteit belangrijk wordt gevonden. Een andere arts haalt dit perspectief nog wat dichterbij:

Ik denk dat de aard van de relatie altijd een belangrijke rol speelt. Voor mij is nog steeds euthanasie een gunst van de dokter en niet een recht van de patiënt.

Achter de opvatting dat euthanasie 'een gunst is van de dokter en niet een recht van de patiënt' blijkt een gevoeligheid schuil te gaan, die als volgt wordt toegelicht:

Het vraagt wel veel, vind ik, om euthanasie toe te passen. Het vraagt emotioneel, denk ik, veel van mij als dokter. Het vraagt veel toewijding en ik denk dat ik veel toewijding heb voor mijn patiënten – zeker voor mijn palliatieve patiënten, hè. Die euthanasie vraagt nog wel een stukje extra. Dat vraagt... Is heel anders dan 's nachts voor een bevalling je bed uit gaan. Of hè, voor iemand die heel deviant onrustig is je bed uit gaan, medicatie geven. Ja, die euthanasie vraagt wel, het legt op mij als persoon wel een extra belasting. En als iemand echt heel erg lijdt, dan ben ik bereid om dat te doen voor iemand. Maar dat vraagt, het helpt heel erg als iemand ook begrip heeft dat het voor jou als dokter wel een moeilijk iets is. Zeker bij mijn eerste euthanasie was dat iemand die daar heel veel begrip voor had. Dat is ontzettend helpend.

Euthanasie vraagt nog wel een stukje extra, stelt deze arts, en het legt op de persoon een extra belasting. Uitingen van een patiënt die deze grenzen overschrijden, kunnen in het licht van euthanasie een averechtse werking hebben:

Ja, die laatste waar ik het over had. Hij zei: "Joh [naam], doe niet zo moeilijk, doe het nou gewoon". Dat is letterlijk wat hij zei. (...) Het wordt soms zo gepresenteerd van: "Zo, ja, nou, die heb ik alvast gereserveerd".

Een goede kwaliteit van de relatie blijkt naast emotionele gronden ook praktische gronden te kennen.

De kwaliteit van de relatie

In de voorgaande passages kwamen verschillende kwaliteiten over de relatie arts-patiënt naar voren. Zo werd gesteld bijvoorbeeld dat je een patiënt 'door en door moet kennen' om tot euthanasie te kunnen overgaan. Wederkerigheid tussen arts en patiënt is voor sommige artsen haalbaar, maar niet voor iedere arts. Verder werd in het voorgaande gesproken van een 'intensieve relatie' en dat de relatie 'vrij' moet zijn van 'eisen en claims' om de toewijding die er is voor palliatieve patiënten, vanwege de belasting van een euthanasieverzoek, te kunnen omzetten in 'nog wel een stukje extra'. Hoe analyseren artsen de kwaliteit van de relatie?

Het 'door en door kennen' is echter niet grenzeloos en wordt door een andere arts als een te hoge norm aangeduid:

Ik heb nooit het idee dat ik iemand door en door ken. Ik heb altijd het idee dat er nog heel veel meer is aan de patiënt wat ik niet ervan weet. Wat ik wel denk is, zeker als je een patiënt nog maar heel kort kent, omdat die van huisarts is verwisseld en al redelijk dement bij mij is aangekomen, dat het dan wel heel goed is dat ik terug kan vallen op eerdere gegevens van de vorige huisarts. Want als die nooit iets op papier heeft gezet en de patiënt is eigenlijk, als ik haar spreek, niet meer wilsbekwaam, ja, dan kan ik haar ook nooit goed leren kennen, maar dan kan ik ook niks beginnen. Terwijl als daar uitgebreide verslagen van de vorige huisarts staan dan kan ik zeker met overleg met die huisarts zeker wel het idee krijgen dat ik voldoende weet over de patiënt. Zonder die nou echt genoeg te kennen.

In werkelijkheid, vervolgt de arts:

Ik denk dat het voldoende is als ik weet dat die patiënt op dat moment lijdt en dat ik van de familie of de mensen die hem of haar goed kenden een bevestiging kan krijgen, dat wat de patiënt op dat moment ondergaat, voor hem of haar lijden betekent.
(...)

En dan, nou ja, dan heb je hopelijk ook nog wat oude gegevens en je kan toch wel een beetje met de patiënt praten, en dan krijg je wel voldoende idee of iemand lijdt en of er wat aan te doen is. En dan helpt het als er ooit iets op papier is gezet en als dat meerdere keren herhaald is bij de vorige huisarts. Maar als er dan ook niks op papier is, en er zijn geen gegevens van een eerdere huisarts, ja, dan is het niet dat ik die patiënt door en door ken, dan ken ik de patiënt helemaal niet, en dat is gewoon niet voldoende.

Naast de intensiteit van de relatie wordt ook de duur van de relatie naar voren gebracht:

Ja, ik denk dat het heel veel... dat het ook wel van belang is, niet alleen de intensiteit, maar toch ook het feit dat je langdurig een band met iemand hebt om die wilsverklaring inderdaad goed te kunnen beoordelen. Als er sprake is van dementie, als je, in het voorbeeld van [naam] – iemand in je praktijk krijgt en die is al ver heen. Die heeft wel een wilsverklaring, maar er zijn geen goeie of juiste voorgeschiedenis van op papier, dan wordt het al heel lastig om dat goed in te kunnen schatten, denk ik.

Ook klinkt in het tijdsaspect van de relatie het element van de voorgeschiedenis tussen arts en patiënt:

Ik denk dat het meer uitmaakt wát je met iemand hebt meegemaakt. Je kan soms iemand nog maar een jaar kennen en al heel veel intensief contact hebben gehad en al heel veel van iemand weten. En je kan iemand al tien jaar in je praktijk hebben en misschien wel regelmatig ook hebben gezien, maar niet veel met iemand hebben meegemaakt. En dan kan dat heel neutraal zijn.
(...)

Dus je hebt meerdere referenties nodig. Om zo'n wilsverklaring in te kunnen schatten. Als je die patiënt niet eerder hebt gekend, dan kan je dat niet zien, denk ik, aan iemand die je niet kent of die ondraaglijk lijdt.

De kernboodschap in deze fragmenten is dat een arts anders tegen een wilsverklaring zal aankijken als er al veel contact is geweest en het gaat om een patiënt van wie de arts weet hoe hij over bepaalde situaties denkt en indien de arts inzicht heeft in het lijden dat de patiënt niet wenst. De arts die uiteindelijk op het euthanasieverzoek zal ingaan, zal dit met zijn geweten willen verenigen:

Je moet kunnen inleven. Goed kunnen inleven. Maar het is ook zo van, je moet het wel kunnen begrijpen. Net zoals wat ik dan net zei hè, van die mevrouw waarvan ik dan van de buitenkant denk van "dat gaat nog best". Als die jou dan toch weet te overtuigen van: "Ja, voor mij is dit ondraaglijk", pas dan kun je het ook – tenminste – dan kun je het uitvoeren, en dat je zelf ook met een schoon geweten verder kan.

Wat die overtuiging is?

De overtuiging dat je niks anders kan doen om hem te helpen.

Een arts parafraseert:

Heeft het iets te maken met het goede doen?

(...)

Ja, het goede doen. Dat je gewoon echt weet dat dat de enige goede weg is. En dat er echt geen andere oplossing is.

Overtuiging en invoelbaarheid

Artsen geven blijk van een diep gevoelde noodzaak alles te hebben gedaan aan het verlichten van het lijden vooraleer zij euthanasie kunnen verlenen aan een patiënt in de gevorderde fase van dementie. Iedere casus vereist immers de ondubbelzinnige *overtuiging* dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Artsen beklemtonen dat aan de ondraaglijkheid van het lijden een groot gewicht toekomt, maar dat het lijden moeilijk waarneembaar kan zijn bij een patiënt in de gevorderde fase van dementie. In dat geval zal de arts meestal andere oplossingen zoeken dan euthanasie. Bovendien kunnen elkaar tegensprekende feiten en omstandigheden extra problemen opleveren. Hoe komt de vereiste overtuiging in dat geval tot stand?

Artsen laten daarin zien dat een overtuiging onder invloed staat van persoonlijke, professionele, sociale, morele, juridische en normatieve factoren, zoals: de biografie en

levensbeschouwing van de arts, eerdere ervaringen met euthanasie, publieke opinies, teamverhoudingen in het verpleeghuis, en bijvoorbeeld, om welke redenen ze arts geworden zijn en om welke niet.

In de spreektaal van artsen valt op dat het begrip ‘invoelbaarheid’ vaker wordt gebruikt dan het begrip ‘overtuiging’. Invoelbaarheid staat bijvoorbeeld synoniem voor: ‘je verplaatsen in de ander’ en ‘je inleven in de ander’.

Hoe het interpreteren van ondraaglijk lijden in de praktijk verloopt, hoe professionele normen en menselijke overwegingen zich daarbij laten gelden en hoe deze normen de overtuiging kleuren, is in de focusgroepen uitvoerig besproken.

‘Verder zonder schuld’

Een wilsonbekwame patiënt, die niet langer in staat is te leven volgens zijn of haar eerdere levensovertuiging over een waardig en zinvol leven, hoeft aan die omstandigheden niet noodzakelijk te lijden. Naar aanleiding van deze stellingname kwam in een van de focusgroepen een tekst van een schriftelijke wilsverklaring ter sprake die luidt: ‘Als ik met een babypop rondloop en ik gedraag me als een kind van twee, hoe gelukkig ik ook overkom, dat zie ik nu als ondraaglijk lijden en op dat moment wil ik euthanasie’. Het gesprek dat volgde ging over welke plaats een dergelijke verklaring toekomt en hoe artsen ermee omgaan.

Allereerst is er erkenning voor het lijden:

Ik zeg niet: dat zie ik niet als lijden. (...) Ik kan me voorstellen dat iemand dat ervaart als lijden of dat als afschrikwekkend ziet.

Om daaraan toe te voegen:

Ik moet als huisarts ook verder kunnen met mijn eigen leven. En ik geloof niet dat als ik iemand met zo’n omstandigheid euthanasie zou plegen, dat ik ooit nog verder kan zonder schuld. (...) Ja, dat is een grens waarvan ik zeg, die overschrijd ik niet.

Artsen benoemen dat het hier gaat om een ‘heel ingewikkeld moreel probleem’ en stellen vast dat ‘gelukkig’ gedrag, dat moeilijk te rijmen is met de omstandigheden die zijn beschreven in de schriftelijke wilsverklaring, in principe geen euthanasie rechtvaardigt. Letterlijk deed het begrip ‘invoelbaar’ zijn intrede toen een arts vaststelde:

Het probleem is natuurlijk ook een beetje dat, volgens mij zegt de wet dat het lijden voor jou als arts ‘invoelbaar’ moet zijn als je die euthanasie uitvoert. Dus als je iemand vrolijk over de gang ziet lopen, alhoewel je de ontluistering zou zien ten opzichte van hoe iemand

was, maar als jij dat niet in zou kunnen voelen, ben je dus inderdaad niet juridisch daarin gedekt.

(...)

Nogmaals, ik kan me voorstellen als iemand zo bang is voor dat ze met een pop over een afdeling in een verpleeghuis gaan lopen, dat ze dan zo bang zijn over het beloop van dementie, omdat ze dat bij hun ouders hebben meegemaakt. Dat ze dan al in een vroegtijdiger stadium bij de huisarts aankloppen en zeggen: "Ik lijd zo onder die gedachte dat door te moeten maken, ik wil dat proces niet doorlopen en ik kom nu met een euthanasieverzoek".

(...)

En dus die situatie van iemand met een gevorderde dementie, die een wilsverklaring zou hebben en waarvan alle omstanders zouden zeggen, van: "Ja, dit is zo ontluisterend".

(...) Dat ik dan toch wel me zou kunnen voorstellen dat ik dat zou kunnen doen. Maar de ogenschijnlijk niet-ongelukkige, demente patiënt in het verpleeghuis, dat is iets anders.

De juridische eisen worden nogmaals onderstreept:

Een van de criteria is ondraaglijk lijden.

Waarbij een belangwekkende voetnoot wordt geplaatst:

Ja, want ik vind wel... Alles in mij... Ik ben niet opgeleid om mensen dood te maken. Ik heb er veel kennis van, maar dat is niet waar ik voor opgeleid ben. De enige reden waarom ik mensen dood wil maken, is omdat ik er ten diepste van overtuigd ben dat ik op dat moment het enige doe wat ik nog voor die persoon kan doen.

En wat de sleutel tot die overtuiging is?

Daar wil je zo'n persoon wel goed voor kennen. Daar wil je een levensverhaal voor kennen. Je moet je kunnen verplaatsen daarin. Je moet wel op een gegeven moment denken: voor deze man is dit ondraaglijk. Dat is toch ook een soort invoelbaarheid? Ja, inlevingsvermogen is dat dan.

(...)

Dat is volgens mij wat de wet van ons vraagt.

(...)

Ja, het invoelbaarheids criterium.

Het thema van de 'ogenschijnlijk niet-ongelukkige, demente patiënt', bleek in de discussie een indringend beroep te doen op het vermogen van de arts tot invoelbaarheid. De geciteerde fragmenten laten daarin een exclusieve verbinding zien tussen inleving (subjectiviteit en gevoel) en ratio (objectiviteit en overweging), die in combinatie fungeren als maatstaf voor het afbakenen van grenzen. Grenzen aan datgene wat artsen in

persoon kunnen verantwoorden. Grenzen die men niet zal overschrijden. Grenzen ook die een zekere ordening aanbrengen in gevoelens van schuld en onschuld. Daaruit voort vloeit het proces van individuele afwegingen in een individueel geval.

Individuele gevallen, individuele afwegingen

Schriftelijke wilsverklaringen kunnen nog zo duidelijk zijn opgesteld, zonder waarneembaar ondraaglijk lijden geldt voor alle artsen het verlenen van euthanasie als ongeoorloofd. Een van de criteria is immers onmiskenbaar ondraaglijk lijden. Hoewel het geen eenvoudige vraag is, komt de vraag op wat artsen als ondraaglijk lijden beschouwen. Eerder werd het omschreven als 'heel erg lijden', 'ontluisterend' of zelfs als 'afschrikwekkend'. Deze omschrijvingen duiden bij benadering de karakteristieken en eventueel de graderingen aan van ondraaglijk lijden. De volgende passages geven inzicht in de vraag wat artsen als ondraaglijk lijden beschouwen.

Nou, ik vind dat een moeilijke. Want ik heb echt het idee dat het natuurlijk heel erg subjectief is. En ik heb vaak het idee van, nou ja, als de patiënt zegt dat het voor hem ondraaglijk is dan zal het wel ondraaglijk zijn. En dan ben ik meer met het, het moet wel invoelbaar zijn. Dus als iemand zegt van: "Nou, ik heb er weer een rimpel bij, dus ik wil euthanasie". Ja, dat vind ik niet invoelbaar. Maar het komt vaker voor dat mensen in zo'n beroerde toestand zitten, dat ik denk van: "Nou, ik had al lang om euthanasie gevraagd". Maar ja, ik weet heel goed dat dat net zo goed aan mij ligt. Dat dat ook hartstikke subjectief is. Dus dat blijft subjectief, denk ik. Lijden is gewoon nauwelijks te meten.

In het geciteerde fragment maakt een arts eveneens duidelijk dat het lijden invoelbaar moet zijn. Het loutere bestaan van een euthanasieverzoek kan niet volstaan, daarvoor is invoelbaarheid noodzakelijk. De samenhang tussen objectieve en subjectieve bevindingen dient uiteindelijk de uitkomst van het euthanasieverzoek. Hoe passen deze onderdelen in elkaar en hoe ondersteunen ze elkaar?

Ja, ik weet dat ik mezelf ook als referentiekader neem. Ik probeer dat natuurlijk niet als gouden standaard te nemen, maar ik zet het, neem ik aan, ook wel af tegen wat ik bij andere patiënten tegenkom en of die... Wat die kunnen verdragen zonder om euthanasie te vragen. Maar ja, dat is natuurlijk net zo goed getekend.

Over de veronderstelde parallel tussen de grenzen van de patiënt en de grenzen van de arts merkt een andere arts op:

Ja, maar ik denk dat ik bewust of onbewust mezelf ook heel erg als norm beschouw. En dat probeer ik wel te beseffen. En ik probeer ook te kijken van: "Ja, is dit nou wel, of ben je dit nou zelf die praat". Maar je ontkomt er niet aan.
(...)

Ja, ik ben het inderdaad helemaal met [naam] wel eens. Je kan jezelf natuurlijk niet buiten spel zetten. Hoe je zelf in het leven staat, dat heeft ontegenzeggelijk, onbewust misschien wel, maar zeker speelt dat mee in je beoordeling van iemand zijn ondraaglijk lijden. (...) Ik probeer het zo veel mogelijk bij de patiënt te laten. Als de patiënt zegt van: "Ik lijd ondraaglijk", dan ga ik in principe daar gewoon van uit, tenzij er inderdaad hele duidelijk zaken tegen pleiten. (...) Maar dat meet ik dan natuurlijk wel af aan mijn eigen ideeën daarover ook.

In deze citaten met betrekking tot de overtuigingsvraag blijken artsen zeer op hun hoede in de zin dat zij zelfkritisch zijn, maar merken zij tegelijkertijd op dat zuivere objectiviteit niet bestaat en evenmin volstaat om een complexe situatie in de context van euthanasie goed in kaart te brengen. Het beoordelen van een euthanasieverzoek blijkt dus in de eerste plaats te gaan om een objectiveringsvraag, die zich concentreert op de uitzichtloosheid van lijden en vervolgens om een subjectiveringsvraag, die aan invoelbaarheid refereert en waarvan het persoonlijke referentiekader van de arts deel uitmaakt.

Daar waar een professioneel afwegingskader een noodzakelijke leidraad is voor het juiste handelen, vormt invoelbaarheid de aanzet tot reflectie op dat afwegingskader. Invoelbaarheid lijkt zogezegd de subjectieve operationalisering van het wettelijke overtuigingsvereiste teneinde tot objectivering van het ondraaglijk lijden te komen.

Het karakter van ontluistering

Ondraaglijk lijden in de overtreffende vorm heet *ontluistering*. Wat ontluistering precies is, of het een concept is dat artsen gebruiken en hoe het zich verhoudt tot het vereiste van ondraaglijk lijden, is in de focusgroepen uitvoerig besproken:

Ja. Toevallig een recent voorbeeld van een patiënt van mij die in het hospice was opgenomen. Na een heel lang ziekbed ..., het was een man met levercirrose en uitgebreide verwondingen die niet genazen, wat uiteindelijk tot amputatie heeft geleid in de twee weken voordat hij overleed. Ja, als je zo iemand in bed ziet liggen, visueel is dan ... Visuele ontluistering is dan natuurlijk wel heel... Dat komt dan wel heel dichtbij. En dat is wel heel aangrijpend.

Over de ontluistering preciseert de arts:

Ja, dat die man de hele regie kwijt was. Totaal overgeleverd was aan de hulp van anderen omdat, hij was niet meer, ook al zou hij willen, onmogelijk nog tot enige mobiliteit. Dus dat met name – niet het geestelijke.

(...)

Als je dan iemand kent van een langere tijd, dat je iemand nog meegemaakt hebt, dat die leiding gaf aan een bedrijf en voor vol in het leven stond. En als je dat dan vergelijkt

met de situatie waarin hij beland is, uiteindelijk, dan ja, is dat natuurlijk een zeer trieste, ontluisterende zaak.

Een arts bevestigt dat het contrast met vroeger als een richtinggevend element moet worden beschouwd:

Nou, bij mij speelt dat ook echt wel mee. Dus iemand die inderdaad altijd ongelooflijk, hoe moet ik het zeggen, veel decorumgevoel had en dan op een gegeven moment door zijn ziekte kwijlt en rochelt en stinkt. Daarbij kan ik me ook echt voorstellen dat die dat echt heel vreselijk vindt. En inderdaad, als hij niks meer kan, en ja... Dat is inderdaad ontluisterend, ja.

Het contrast tussen de historische context en levensgeschiedenis van de patiënt, en de huidige situatie van lijden, vormt aldus voor de arts een belangrijke bron van informatie voor de beoordeling van de ondraaglijkheid van lijden. Lijden is aldus een complexe factor en tevens een relatieve factor in de betekenis van gerelateerd aan de concrete context waarin de patiënt zich bevindt:

Het is zeker relatief. Er zijn sommige mensen die dat veel minder erg zouden vinden. Maar goed, die vinden dan iets anders weer heel erg ontluisterend waarschijnlijk. Die hebben dan andere criteria voor zichzelf voor wat ontluisterend is.

(...)

Ja, ben ik het mee eens. Ik heb een mevrouw met dementie – zie ik ineens voor me. Heel belezen; en dat kon ze niet meer. En tijdens het gesprek zat ze voor haar boeken. Nou, het lijden, dat kon zij met haar afasie mij toch duidelijk maken: “Dat is allemaal voorbij”. Fysieke ontluistering ook, hè, wat jij noemt [naam]. Of mensen met dementie, die in hun blootje over een afdeling of buiten gaan lopen. (...) Maar recent ook een meneer met Parkinson, en toch ook wat cognitieve problemen, die dat, hij maakte er ook een beetje een zootje van. Maar hij leed eronder dat zijn kleinkinderen hem zo moesten zien. En dat was ook echt lijden. Je kunt zeggen, nou ja, dat is nou even het leven, het was voor hem veel erger, denk ik, dan die kleinkinderen die door hun ouders goed begeleid werden. Maar het was voor hem echt verschrikkelijk. Verlies van waardigheid, de ontluistering, daar niks meer mee kunnen.

Op de vraag hoe het niet meer kunnen lezen voor deze ‘belezen’ vrouw ondraaglijk lijden voor haar kon betekenen, preciseert de arts:

Ja, dat is dan vooral hoe je dat ziet, dat ze daarnaar keek en zo’n onmacht in haar ogen. Van: “Dat kan ik allemaal niet meer. Moet je nou eens kijken. En dan zit ik hier”. (...) Dan kijk je gelijk wat voor ... Waar woont iemand. Nou: veel boeken, dus daar zeg je dan iets over. Dan krijg je direct te horen: lerares geweest, of ... Iemand zit dan wel heel erg ook al in zijn eigen context. Nou, en ik houd ook van boeken, pas op dat je je niet te

veel identificeert. Maar dat moest voor haar wel lijden zijn, daar ontkwam ik niet aan. Misschien dat ik het dus zelf ook, dat ik dacht van: "Goh, het zal je toch overkomen".

De overtuiging van de arts of iets ontluisterend is, blijkt dus gevoed door tastbare referenties ('veel decorumgevoel', 'veel boeken' of 'leidinggeven aan een bedrijf') die betrekking hebben op de context en levensgeschiedenis van de patiënt. Artsen identificeren zich met de situatie, maar mogen er van zichzelf niet te dicht bij staan. De overtuiging van de arts neemt zagezegd een gestalte aan in directe confrontatie en wisselwerking met de context en levensovertuiging van de patiënt, in een soms precair evenwicht.

Antwoorden op termijn

Artsen hebben in de praktijk te maken met een keur aan schriftelijke wilsverklaringen. In het voorgaande is beschreven dat bij de interpretatie, toepassing en uitvoering van een schriftelijke wilsverklaring situaties voorkomen waarin een wilsverklaring met terugwerkende kracht een andere betekenis kan krijgen dan de betekenis ten tijde van de opstelling ervan, bijvoorbeeld, als er geen ondraaglijk lijden kan worden waargenomen. De 'ogenschijnlijk niet-ongelukkige, demente patiënt in het verpleeghuis' is hiervan een duidelijk voorbeeld: met de situatie van nu zien artsen een wilsverklaring van vroeger in een ander licht. Het terug-redeneren vanuit het heden is een kenmerk van deze situatie, omdat de wilsverklaring in het verleden is opgesteld en de arts die in het heden moet begrijpen en interpreteren. Bovendien kan de patiënt zelf anders over zijn situatie zijn gaan denken. Het element van terugwerkende kracht is dus in meerdere of mindere mate een gegeven, maar het neemt niet weg dat artsen en patiënten niet kunnen anticiperen op wat komen gaat. In de nu volgende reeks fragmenten, gesitueerd in de praktijk van een huisarts, gaat een arts op zoek naar de juiste interpretatie en de bedoelingen achter de schriftelijke wilsverklaring, door in dialoog te treden en zijn overwegingen met de patiënt te delen.

Meestal is het zo, bij het eerste gesprek dat ik met hun heb, komen ze met euthanasieverklaringen, en: "Dokter, hoe denkt u over euthanasie?". Dus daar ga ik altijd met hun over in gesprek. Dan blijkt, ook bij deze groep hoog opgeleide mensen, dat er toch niet altijd goede kennis is over het verschil tussen euthanasie, niet-reanimeren, palliatieve sedatie, behandelverbod, et cetera. Heleboel, die hebben inderdaad een ongelooflijke angst voor dementie. En dan heb ik het ook altijd over, dat ik zeg van: "In principe ben ik zelfs bereid het met dementie te doen, maar wat voor mij het belangrijkste is, is dat het duidelijk moet zijn dat er lijden is".

Want ik zie een hoop mensen die heel dement zijn, maar gewoon niet lijden. Nou, dan zijn er toch ook weer een heleboel ouderen die zeggen van: "Ja, maar dan weet ik nu, dat ik dat later niet wil". En dan zeg ik: "Ja, waarvan akte. Ik schrijf het op, ik houd er rekening

mee, maar ik kan niets beloven. Want als u over vijftien jaar intens tevreden met een knuffelbeer op schoot zit, en u bent gewoon duidelijk niet aan het lijden dan kan ik op dat moment echt geen euthanasie uitvoeren". Nou, daar zijn ze niet altijd blij mee.

Maar wat ik dan wel zeg, is dat er in het voortraject van zo diep-dement zijn een heleboel mogelijkheden zijn om erover in gesprek te gaan. Je bent niet straaldement van het ene moment op het andere. Daar gaan jaren overheen. "In die jaren zal ik het er met u over hebben". Ik zal dan vragen: "Hoe is het, hoe vindt u het leven nu? Vindt u het de moeite waard? U heeft ooit gezegd dat u bij dementie euthanasie overweegt. Hoe denkt u daar nu over?" En als dan uzelf ook het idee hebt van: "Nou, die dementie, die begint toch ook wel veel erger te worden", dan laat ik die gesprekken wat dichterbij elkaar komen. En als er dan een moment is dat u zegt van: "Nou, tot hier en niet verder", dan hebben we een goed moment om erover te praten. Maar als dat voorbij is en u bent niet duidelijk aan het lijden, dan kan ik niks".

In dit fragment brengt de arts een proces op gang, reikt gezichtspunten aan en gaat in de eerste plaats na welke mogelijkheden er zijn om het leven op zinvolle wijze voort te zetten. De arts brengt tevens onder woorden dat zij samen het vervolg moeten vormgeven. Deze benadering heeft een temporeel en anticiperend karakter, die zich vanuit het heden uitstrekt naar het verleden en ook, belangrijker, naar de toekomst ('dan weet ik nu, dat ik dat later niet wil').

En dan zeggen ze negen van de tien keer: "Ja, voor mij is het schrikbeeld dat je daar dan de hele dag 'zo' zit. [Met armen over elkaar, nors kijkend, onderuit gezakt.] Dat is voor mij nu onverdraaglijk". Ja, dat is het meestal. Want meestal kunnen ze het dan ook wel refereren naar familie of vrienden die ook zo waren en dat ze dat zo vreselijk zouden vinden om ook zo te worden. En dan zeg ik ook van: "Ja, maar dat hangt er toch ook echt vanaf hoe u op dat moment dat lijkt te ervaren. Als u zo zit en de hele dag angstig en verdrietig bent, dan is het iets anders dan als u de hele dag zo zit en heel blij bent". Ja, dus er zijn verschillende mogelijkheden.

Het bestaan van 'ongelooflijke angst' kan een aanleiding zijn tot het doen van een verzoek, maar die angst voor het lijden blijkt meestal niet het lijden zelf. Evenmin is die angst voor deze arts de focus bij toekomstige contacten. De noodzaak van manifest ondraaglijk lijden komt ook tot uitdrukking in de volgende fragmenten:

Het is meestal zo, dat op een gegeven moment krijgen ze vanzelf een diagnose dementie en dan zeggen ze meestal van: "Ja, weet u nog dat ik die euthanasieverklaring heb?" Waarop ik dan zeg: "Ja, dat weet ik heel goed". "Ja, en dokter, hoe denkt u daar dan nu over". En dan zeg ik weer van: "Ja, dat hangt ervan af. Het hangt ervan af, wat u, hoe u, hoe blij bent u nu met het leven. Zou u nu dood willen?" Dan zeggen ze: "Nee, nee, zeker niet, nee, nog niet". Dan zeg ik van: "Nou, dit kan nog heel lang, nog een hele tijd zo zijn, maar laten we maar zeggen, nu afspreken, u komt over zes maanden terug en dan zegt

u weer hoe u over het leven denkt". En dan kijken ze me heel verschrikt aan, want zij denken allemaal dat ze over zes maanden al volledig verdwenen zijn. En dan zeg ik van: "Nou, nee, zo snel gaat dat niet. Maar als het u geruststelt dan kunnen we het ook over drie maanden doen".

Manifest ondraaglijk lijden blijkt een evident criterium. In alle contactmomenten wijst de arts erop dat het kunnen inwilligen van een euthanasieverzoek volledig afhangt van het antwoord op de vraag: 'Hoe blij bent u nu met het leven' en: 'Zou u nu dood willen?' Door vragen te stellen over de kwaliteit van leven en deze vragen te analyseren en af te wegen, voegt de arts als het ware hoofdstukken toe aan een boek waaraan de patiënt begonnen was met schrijven.

En dan tussendoor komen ze ook vaak terug met iets heel anders. Maar dat over euthanasie praten, dat doen we dan inderdaad gewoon op gezette tijden. En dat heeft er tot nu toe bij drie patiënten toe geleid dat ze echt op een gegeven moment zeiden van: "Nou, het zit er nu op voor mij. Ik kan het niet meer. Ik was weer verdwaald. Ik liep weer in mijn onderbroek op straat". Dat waren drie mensen met dementie. En daar was het ook inderdaad duidelijk dat ze op dat moment nog wel wilsbekwaam waren, maar op dat moment heel erg leden onder de situatie. Het waren ook drie mensen die gewoon nog thuis woonden met hulp, of met de partner, of met familie, of zo. Maar die gewoon nog heel duidelijk konden maken van: "Nou, dit is mijn lijden. Ik ben gewoon bang dat ik het over drie maanden niet eens meer zou kunnen zeggen". Maar op dat moment leden zij. En op dat moment vond ik dat er aan een voorwaarde was voldaan.

Deze aaneenschakeling van fragmenten van een huisarts laat zien hoe het creëren van ruimte voor de bijzondere omstandigheden van het geval een praktische voorwaarde vormt voor reflectie op de vraag: wat betekent deze euthanasievraag voor deze patiënt in deze specifieke situatie? De arts besteedt bovendien consequent aandacht aan de schriftelijke wilsverklaring van de patiënt en aan zijn achterliggende bedoelingen en motivaties. Een dergelijke benadering lijkt maximaal aan te sluiten bij de denk- en leefwereld van de patiënt en recht te doen aan zijn gedachten en gevoelens over het levenseinde.

Concluderende opmerkingen

In de inleiding van dit proefschrift werd gesteld dat 'overeenkomstige toepassing' geldt als een onbepaalde en interpretatie-behoevende norm, die niet is geoperationaliseerd voor de praktijk waarop ze betrekking heeft, anders dan de tijdens de parlementaire behandeling geformuleerde vuistregel 'zoveel als feitelijk mogelijk is in de gegeven situatie van toepassing'. De ruimte tussen deze onbepaalde norm en de concrete omstandigheden in de praktijk positioneert de arts op een knooppunt van afwegingen, dat niet altijd vrij van interne spanningen is.

Door middel van thematische analyse van de bevindingen uit de focusgroepen en de reflectie daarop, is het mogelijk geweest om de ervaringen, opvattingen en gezichtspunten van artsen en de omstandigheden in hun praktijk gestructureerd voor het voetlicht te brengen. Voorts is het aanbrengen van die structuur behulpzaam geweest bij het benoemen van thema's waarover onder artsen in meerdere of mindere mate overeenstemming dan wel spanningen lijken te bestaan.

De schriftelijke wilsverklaring wordt door artsen gezien als een aanvangsdocument, dat richting geeft aan een bredere exploratie, zonder er een zelfstandige functie aan toe te kennen. Voor de effectuering van een schriftelijke wilsverklaring zijn arts en patiënt noodzakelijk op elkaar aangewezen. Artsen zien ruimte voor interpretatie van een schriftelijk euthanasieverzoek, maar het verzoek moet altijd geconcretiseerd worden in de specifieke context en met 'gedrag van de patiënt zelf'. Zij wijzen op de discrepantie die zich kan voordoen tussen de tekst van de schriftelijke wilsverklaring en de concrete situatie zoals die inmiddels is ingetreden. Schriftelijke wilsverklaringen zijn ontoereikend voor een arts wanneer patiënten door hun ziekte ingrijpend veranderen en artsen niet kunnen terugvallen op medische of biografische gegevens. Een schriftelijke wilsverklaring heeft geen doorslaggevende betekenis ten aanzien van de vraag of euthanasie het aangewezen antwoord is op de ontstane situatie.

Hiermee wordt een ander precair onderwerp aangelicht: de kwetsbaarheid van laagopgeleide of anderstalige mensen, die in het gewone leven wel hun bedoelingen kunnen verwoorden en kunnen onderscheiden tussen een levenswens en een stervenswens, maar die niet of nauwelijks beschikken over de taalcapaciteit om een effectieve wilsverklaring op te stellen. Een impliciete consequentie daarvan is dat hoogopgeleide patiënten eerder op (h)erkenning kunnen rekenen dan laagopgeleide patiënten, al is dat door deze artsen niet met zoveel woorden gezegd. Maatschappelijke determinanten kunnen zo van invloed zijn op het euthanasieverzoek van een patiënt.

De kwetsbaarheid van laagopgeleide patiënten doet sterk denken aan de tien ongeschreven regels die de kans vergroten dat een stervenswens wordt ingewilligd, in 2008 opgesteld door Van Tol, Van de Vathorst en Keizer onder de titel *Euthanasie voor beginners*. Een cruciaal advies in deze: stel tijdig een wilsverklaring op *samen* met uw arts.⁴

De zorgvuldigheidseisen blijken voor artsen een ordenende functie hebben. In de eerste plaats gaat de aandacht uit de uitzichtloosheid en behandelbaarheid van het lijden en vervolgens naar 'wat overblijft', de ondraaglijkheid van het lijden. Om tot een gebalanceerd oordeel te komen omtrent de ondraaglijkheid van het lijden gaat de aandacht van de arts enerzijds uit naar de concrete situatie van de patiënt in de context

⁴ Van Tol, D. et al. 'Euthanasie voor beginners. Tien suggesties voor een succesvolle stervenswens', Medisch Contact (63), 25 januari 2008, 140-142.

van zijn biografie en levensovertuiging en anderzijds naar de eigen professionele en persoonlijke normen en waarden, die hem tot arts en tot mens maken. In beide richtingen dragen normatieve en persoonlijke overwegingen bij aan de beantwoording van de vraag of in een concreet geval het lijden als ondraaglijk wordt beschouwd. En in beide richtingen leidt de weg langs tegenovergestelde begrippen: subjectief versus objectief, rechtvaardig versus onrechtvaardig, dood versus leven, zorgvuldig versus onzorgvuldig, schuld versus onschuld.

Hoewel de zorgvuldigheidseisen in opzet faciliterend zijn, wordt het juridische kader in overwegende mate vanuit een negatieve gevoelswaarde ('juridisch niet gedekt zijn') begrepen. Artsen zijn gebonden aan de zorgvuldigheidseisen van de wet, terwijl diezelfde eisen een relatief open karakter kennen en de arts zich mag baseren op het wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en in de medische ethiek geldende normen. Daar waar de wet dus enerzijds een open kader biedt voor individuele afwegingen en die te onderbouwen naar medisch-professionele maatstaven, lijkt het juridische aspect hen eerder te beklemmen.

In de wet worden de zorgvuldigheidseisen overkoepeld door het overtuigingsvereiste: de arts dient tot de overtuiging te komen dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Bij het interpreteren van de zorgvuldigheidseisen lijkt het in de eerste plaats te gaan om een objectiveringsvraag die zich toespitst op de uitzichtloosheid van het lijden en vervolgens om een subjectiveringsvraag: artsen zijn het er over eens dat 'invoelbaar' aan de zorgvuldigheidseisen moet worden voldaan. Het persoonlijke referentiekader van de arts is hier een kerngegeven. Invoelbaarheid lijkt zagezegd een op individuele leest geschoeide mix te zijn van inleving en ratio en te fungeren als maatstaf voor het afbakenen van grenzen van datgene wat arts in persoon kunnen verantwoorden. Grenzen die men niet zal overschrijden. Grenzen ook die een zekere ordening aanbrengen aan gevoelens van schuld en onschuld. 'Het totaalplaatje moet kloppen'. Invoelbaarheid lijkt zagezegd de subjectieve operationalisering te zijn van het wettelijke overtuigingsvereiste, teneinde tot objectivering van het ondraaglijk lijden te komen. Invoelbaarheid verklaart ook de onderlinge variatie in het handelen.

Bij het karakteriseren van het begrip 'ontluistering' blijkt de historische context van de patiënt een belangrijk concept: of het lijden voor *deze* persoon en in de context van diens waarden en normen ontluisterend is, noemen arts 'relatief' en 'relationeel', in de zin van: 'wezenlijk gerelateerd aan de context waarin iemand leeft'. Aangezien een zekere identificatie volgens arts nodig is, lijkt ontluistering het meest indringend in beeld te komen en het zwaarst te wegen bij patiënten in wier historische context zij zich persoonlijk herkennen.

Wat arts onder ontluistering verstaan, lijkt te kunnen worden begrepen met behulp van tastbare referenties uit de biografie en de leefomgeving van de patiënt. Hoe groter de

zekerheden omtrent de (overige) zorgvuldigheidseisen zijn, des te minder wordt aan de inhoud van de schriftelijke wilsverklaring vastgehouden.

Welke zijn nu de elementen die het concept 'overeenkomstige toepassing' constitueren? 'Overeenkomstige toepassing' blijkt een verwijzend begrip met als concreet vertrekpunt de relatie arts-patiënt en een minder concreet punt van aankomst. Onderweg moet veel blijken. Aan de basis staat de professionele verhouding arts-patiënt, die verwijst naar een voorgegeven richting, waarin nader beleid en grenzen in het hier en nu worden bepaald. Subtiële grenzen, die in ieder contact variëren, omdat taal, afkomst, biografie en levensbeschouwing, normatieve kaders en voorgeschiedenis verschillen.

Dat artsen het onderling niet altijd eens zijn, is op zichzelf niet opmerkelijk. Op grond van het voorafgaande kunnen echter een aantal spanningsvolle thema's worden benoemd. Met name is een spanningsveld waarneembaar ten aanzien van de rol en betrokkenheid van familie en naasten, ten aanzien van het thema van het ziekte-inzicht van de patiënt, het thema of wel of geen mondelinge bevestiging is vereist van de patiënt (het kiezen van het juiste moment), en ten aanzien van de vraag bij *wie* het initiatief en de verantwoordelijkheid liggen nadat de patiënt zijn schriftelijke wilsverklaring aan de arts heeft overhandigd. De spanning doet zich op verschillende manieren voor in de driehoek arts – patiënt – naasten. Het krachtenveld verschilt per casus.

Zo komt naar voren dat betrokkenheid van familie en naasten dikwijls begint met de overhandiging van de schriftelijke wilsverklaring aan de arts op het moment dat de patiënt hiertoe niet meer in staat is. Juist omdat de belangen en de waarnemingen van de familie en die van de arts niet per definitie samenvallen, en de arts bovendien is gehouden aan de belangen van de patiënt kan wrijving ontstaan. Negatief is bijvoorbeeld de omstandigheid van een 'claimende' familie of als sprake is van verdeeldheid in de familie. Positief is de omstandigheid van een steunende omgeving, waarbij het scheppen van stabiele, emotionele verhoudingen een goede voorbereiding mogelijk maakt en de arts tot steun kan zijn bij de oordeelsvorming.

Ook de kwestie van het ziektebesef bij de patiënt in relatie tot dementie wordt op verschillende wijzen als voorwaarde voor euthanasie beschouwd, passend bij het feit dat ziekte-inzicht niet als een 'harde' factor kan worden beschouwd. Ook andere factoren, mondelinge bevestiging van het euthanasieverzoek en verbale uitingen die het ondraaglijk lijden onderstrepen, blijken zwaarwegend, maar niet van doorslaggevende betekenis. In een overtuigende situatie van ondraaglijk lijden ('een en al kwelling') en ontluistering, geldt mondelinge bevestiging van het verzoek niet langer als een voorwaarde. Als de ontluistering en het lijden groot zijn, als er geen communicatie met de patiënt meer mogelijk is en als er bovendien een toereikende schriftelijke wilsverklaring aanwezig is dan kunnen artsen onder voorwaarden wel 'met een patiënt meegaan'. Het bestaan van een voorgeschiedenis en 'een intensieve relatie' tussen arts en patiënt zijn

in dat geval zwaarderzwaarder factoren dan mondelinge bevestiging van de patiënt op het laatste moment. In dat geval vinden artsen het eerder ‘vreemd’ om ‘de euthanasie naar voren te halen’, omdat het in de gevorderde fase van dementie niet meer zou kunnen.

Wat betreft het ‘initiatief en de verantwoordelijkheid’ om een schriftelijke wilsverklaring van tijd tot tijd te bespreken, lopen de meningen zeer uiteen. Zo zijn er artsen die een deel van die verantwoordelijkheid bij zichzelf beleggen, waar anderen verdedigen dat het bij een euthanasieverzoek gaat om een hoogstpersoonlijk verzoek. Ook de omgeving van de patiënt heeft in het laatste geval geen vertegenwoordigende stem. Want: ‘euthanasie vraagt de patiënt, niet de omgeving’.

Wie zegt ‘euthanasie vraagt de patiënt, niet de omgeving’, conformeert zich aan de opvatting van de artsenorganisaties (KNMG en Verenso) dat dementie en euthanasie onverenigbaar zijn als de patiënt meer in staat is zijn eerdere wil te bevestigen. Deze opvatting betekent feitelijk de afwijzing van artikel 2 lid 2 Wtl.

Ten slotte, in de spreektaal van artsen valt een rijkdom aan metaforen op. Het gebruik van metaforen doet zich met name voor als er grenzen in het geding zijn. Grenzen aan de overtuiging van de arts, grenzen aan de eigen normen en waarden en grenzen aan de mate van invloed van de omgeving die nog te hanteren is. Het betreft grenzen die enerzijds markeren tot hoever de arts wil gaan en grenzen die anderzijds moeten worden geëxploreerd, omdat de arts en de patiënt op elkaar zijn aangewezen.

Zo bezien blijkt de oorspronkelijke toelichting op het concept ‘overeenkomstige toepassing’ in de woorden ‘zoveel als feitelijk mogelijk is in de gegeven situatie van toepassing’ vooral een uitleg te zijn die in vraagvorm moet worden benaderd. Zo kan gevraagd worden naar de verhouding tussen objectieve en subjectieve elementen in een casus, naar universele en unieke patiëntkarakteristieken, naar de verhouding tussen arts en patiënt en de concrete gestalte ervan, naar overeenkomsten en verschillen, naar overkomelijke en onoverkomelijke bezwaren tegen euthanasie bij dementie en naar het evenwicht tussen deze factoren. Het blijft bij dementie daarom moeilijk om voor ‘zoveel als feitelijk mogelijk in de gegeven situatie van toepassing’ een (juridische) maat te stellen die absoluut en onverkort geldend zou zijn, omdat zij nauw verweven is met de aard en ernst van specifieke feiten en omstandigheden in een casus.

