

EUTHANASIE: RECENTE ONTWIKKELINGEN

Op 1 juni 1994 is de meldingsprocedure voor euthanasie in de Wet op de lijkbezorging in werking getreden. Het kabinet heeft zich voorgenomen de meldingsregeling te gelegener tijd te laten evalueren. Er bestaan geen concrete plannen voor nieuwe, paarse wetgeving, ondanks het feit dat jarenlang is betoogd dat het juist voor onderwerpen als euthanasie, abortus en de Wet gelijke behandeling zo goed zou zijn als er eens kon worden geregeerd zonder het CDA. Via de media bereiken ons tragische gevallen van levensbeëindiging zonder voorafgaand verzoek (de zeer zwaar gehandicapte baby 'Maartje', overleden na actief ingrijpen van de behandelend arts) en zonder voorafgaande ziekte ('Netty Boomsma' die na het overlijden van haar beide zoons niet verder wilde leven en zelfmoord pleegde onder begeleiding van psychiater Chabot). De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst heeft zich in een aantal discussienota's beraden over levensbeëindigend handelen bij moeilijke categorieën patiënten: coma-patiënten, zwaar gehandicapte pasgeborenen, demente bejaarden en psychiatrische patiënten.¹ Steeds vaker klinken geluiden dat wij ons op het door tegenstanders van euthanasie reeds lang geleden voorspelde hellende vlak bevinden.² De huidige wetgeving bevat slechts één materiële norm: het nog steeds geldende verbod op euthanasie en hulp bij zelfdoding in art. 293 en 294 van het Wetboek van Strafrecht. De verdere normering is procedureel: de arts mag de betreffende strafrechtelijke verboden overtreden als er sprake is van een 'noodtoestand', die eruit bestaat dat de arts de smeekbeden van zijn patiënt niet langer aan kan horen en het lijden van de patiënt niet langer aan kan zien. Van een noodtoestand in juridische zin kan alleen sprake zijn als de arts zich houdt aan een aantal zorgvuldigheidseisen. De jurisprudentie richt zich vooral op die zorgvuldigheidseisen (Chabot werd door de Hoge Raad schuldig bevonden omdat hij Netty Boomsma niet had laten onderzoeken door een tweede arts³). Voor de materiële normering zijn wij aangewezen op de mening van artsen (of, preciezer gezegd, op de heersende overtuiging in medische kring; de discussienota's van de KNMG zijn mede geschreven door ethici). In dit artikel staat de vraag centraal hoe die normering van en door artsen eruit ziet, of deze voldoende stevig is om houvast te bieden op het hellende vlak en zo nee, of het verstandig is alsnog te kiezen voor inhoudelijke wettelijke normering.

Medische richtlijnen

De vier KNMG-notities, opgesteld door een Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend Handelen, gaan over steeds moeilijker categorieën wilsonbekwame patiënten. Ten aanzien van comateuze patiënten en zwaar gehandicapte pasgeborenen wordt het medische

¹ Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen van de KNMG, *Discussienota's Levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten, Zwaar-defecte pasgeborenen* (deel 1, 1990), *Langdurig comateuze patiënten* (deel 2, 1991), *Ernstig demente patiënten* (deel 3, 1993) en *Hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten* (1993). Zie voor een uitgebreide juridische-rechtspolitieke bespreking van deze rapporten J. Griffiths, 'Balans van de recente rechtsontwikkeling rondom euthanasie en andere levensbekortende handelingen', in: *Rechtsgeleerd Magazijn Themis* 1995/3, pp. 87-107.

² Men denke aan alle publiciteit rond het boekje van H. Achterhuis et al., *Als de dood voor het leven. Over professionele hulp bij zelfmoord*, Van Oorschot, Amsterdam 1995.

³ De uitspraak werd gepubliceerd in het *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1994/6, pp. 345-352.

dilemma als volgt getypeerd. In de meeste gevallen behandelen medici alleen als hun handelen de patiënt naar alle waarschijnlijkheid goed zal doen. Medisch handelen moet een positief rendement hebben en bij twijfel daaraan onthoudt men zich (*in dubio abstinere*, heet dat in medisch Latijn).⁴ Comateuze patiënten en veel te vroeg geboren babies behoren tot de groep patiënten waarbij de prognose in eerste instantie zeer onduidelijk is. Het *in dubio abstinere* adagium wordt voor hen vervangen door een ondubbelzinnig *in dubio fac*: als niet vaststaat dat de patiënt zal overlijden wordt alle medische technologie uit de kast getrokken. De patiënt wordt met slangetjes en machines in leven gehouden om vervolgens een duidelijker prognose te kunnen stellen. Blijkt deze negatief uit te vallen (de patiënt zal binnen afzienbare tijd overlijden of gaat een volstrekt 'onleefbaar leven' tegemoet), dan moet in feite achteraf worden geconstateerd dat de medische hulp niet had moeten worden begonnen. De consequentie daarvan is dat de behandeling alsnog mag worden gestaakt: de beademing of het infuus mag worden losgekoppeld omdat deze alsdan kan worden gekwalificeerd als zinloos medisch handelen. Daarna kan zich de situatie voordoen dat de patiënt een langgerekt en pijnlijk sterven tegemoet gaat (zoals in het geval van baby Maartje) en het is onder omstandigheden denkbaar dat de arts dit sterven verzacht en bespoedigt. De mening van de ouders van de baby en de familie van de coma-patiënt spelen hierbij een voorname rol.

Het cruciale probleem in deze afweging schuilt in de interpretatie van het begrip 'onleefbaar leven'. Wanneer is een leven onleefbaar en mag je dat wel zeggen over andermans leven? En wat mag allemaal wel en niet in die kwalificatie worden betrokken? Enkele jaren geleden werd besloten een pasgeboren mongooltje een levensreddende operatie te onthouden op verzoek van de ouders. Is het leven van een mongooltje als zodanig al onleefbaar? Of is het leven van een mongooltje onleefbaar als het wordt opgevoed in een gezin waar het niet welkom is? De leefbaarheid van een kinderleven hangt in hoge mate samen met de omgeving waarin het kind opgroeit, maar mag een arts dergelijke factoren in zijn afweging moet betrekken? De KNMG commissie lijkt te streven naar een lijst van objectieve criteria die aangeven wat een onleefbaar leven precies inhoudt. Dat zou betekenen dat de wens van de ouders in een geval als het bovengenoemde pas mag worden gehonoreerd als er een zekere consensus zou bestaan binnen de beroepsgroep over de onleefbaarheid van het leven van het mongooltje in kwestie.

In het geval van zwaar demente bejaarden lijken de medische keuze problemen gestructureerd als paradoxen: dingen die je zou willen doen krijg je niet recht geredeneerd en andersom. Er is ten eerste de paradox van de autonomie: een licht demente bejaarde zal wellicht in staat zijn te vragen om euthanasie, op een zodanige wijze dat de arts ervan overtuigd kan zijn dat de betrokkene nog weet wat hij of zij wil. Een licht demente bejaarde lijkt echter zelden te verkeren in een toestand van ondraaglijk lijden en er moet sprake zijn van een dergelijk lijden als de arts zich wil kunnen beroepen op een 'noodtoestand' in de zin van het Wetboek van strafrecht. Een zwaar demente bejaarde lijdt vaak wel ondraaglijk, maar een zwaar demente bejaarde is niet langer in staat tot autonome oordeelsvorming. Als een zwaar demente man zijn sondevoeding bij herhaling uit zijn neus trekt is het twijfelachtig of je dit mag interprete-

⁴ Overigens is dit zeker geen regel die onverkort wordt toegepast in de medische praktijk. Typerend is de anekdote van verpleeghuisarts Bert Keizer over zijn ontmoeting met Fennejan, de zuster van een stervende patiënt. De specialist die haar broer behandelt heeft haar allerlei informatie gegeven over komende transfusies en cytostatica. "Dat soort dingen zeg je toch niet als alles verloren is", zegt Fennejan, "(...) Ik denk dan: ze zullen hem toch niet behandelen als het zinloos is?" Ik vind dat zo'n ontwapenende uitspraak dat ik bijna in de lach schiet (...). Ze zullen hem toch niet behandelen als het zinloos is? Het doet me denken aan de redenering: we zouden toch geen kerstfeest vieren als God niet bestond?" *Het refrain is Hein. Dagen uit een verpleeghuis*, Sun, Nijmegen 1994, pp. 110-111.

ren als een te respecteren poging tot zelfmoord of als een vraag om euthanasie.

Er is ten tweede de paradox van de rechtvaardiging van het medisch handelen: je kunt als arts bij zwaar demente bejaarden afzien van zeer belastende medische handelingen, met als argument dat deze de toestand van de patiënt niet wezenlijk zullen verbeteren. Een 85-jarige, zwaar demente patiënt hoeft geen ingewikkelde hartoperatie te ondergaan. Een dergelijke keuze doet zich in de praktijk echter niet vaak voor. Wat wel gebeurt is dat de demente patiënt een longontsteking oploopt of een andere aandoening die relatief simpel te behandelen is. Longontsteking werd vroeger wel gekenschetst als 'the old man's friend'. Medisch en juridisch bezien is er evenwel geen redenering te bedenken op grond waarvan je zou kunnen besluiten geen antibiotica voor te schrijven: een behandeling met penicilline is niet ingrijpend en doorgaans effectief; je moet je wel in erg sofistieke bochten wringen om dat te kunnen aanmerken als een medisch zinloze interventie.

De commissie raadt voorzichtig aan herhaalde voedselweigerings door een ernstig demente patiënt te respecteren als een wilsuïting. Zij beschouwt sondevoeding als een vorm van medisch handelen en vindt het daarmee onder omstandigheden respectabel het blijven toedienen van sondevoeding aan te merken als 'zinloos medisch handelen'. Wanneer medisch handelen niet méér doet dan het biologisch leven rekken, zonder dat de patiënt daar zelf nog iets aan heeft, kan worden besloten de behandeling (inclusief de sondevoeding) te staken. De commissie acht het voorts denkbaar dat een arts met betrekking tot ernstig demente bejaarden beslissingen neemt op basis van een eerder door de betrokkene opgestelde schriftelijke wilsbeschikking of op basis van 'de veronderstelde wil van de patiënt' (daarbij denke men aan de situatie waarin partner of kinderen 'zeker weten dat vader dit nooit zou hebben gewild'). Het is de vraag of dit een gedachte is die weerklank zal vinden in de praktijk van het verpleegtehuis. Er zijn artsen die ernstig betwijfelen of dat wel kan: het leven van een demente patiënt beëindigen op basis van wat hij of zij vroeger heeft gewild. In een mooi artikel van Renée Braams komt de arts Eikelenboom aan het woord: "Ik heb een dochter meegemaakt die zeer helder kon verwoorden waarom haar moeder niet meer wilde leven nu ze begon te dementeren. De moeder had in een Jappenkamp gezeten en wilde nooit weer ergens opgesloten worden. De wilsverklaring die ze had opgesteld was overtuigend. Op de afdeling was ze soms wanhopig, maar soms ook praatte ze heel gezellig met de verpleging. En wat dan? Ik voelde me verscheurd. Ik kon me haar wens persoonlijk zo goed voorstellen: dat totale verlies van je zelfstandigheid! Maar als arts vond ik het onjuist haar leven te beëindigen."⁵ Daadwerkelijke levensbeëindiging bij demente bejaarden zonder voorafgaand verzoek of iets dat als zodanig kan worden geïnterpreteerd is ethisch nog ingewikkelder. Dit is een onderwerp waarover volgens de commissie nog langdurig moet worden gedacht en gediscussieerd.

In de discussienota over psychiatrische patiënten gaat het over hulp bij zelfmoord, niet over euthanasie (concreet: er wordt geen injectie toegediend of infuus aangelegd; de patiënt neemt de dodelijke medicijnen zelf in). De commissie stelt zich op het standpunt dat zelfdoding op zich niet "bij voorbaat moreel onaanvaardbaar is" (p. 13) en verklaart dat oordeel ook van toepassing op hulp bij zelfdoding. De hulpverlener (arts, psychiater) die met een verzoek om hulp bij zelfdoding wordt geconfronteerd dient zich volgens de commissie af te vragen a) of er inderdaad sprake is van een duurzaam verlangen naar de dood, of de vraag om hulp bij zelfdoding niet veeleer moet worden uitgelegd als een 'vraag om hulp' en b) of er voor de betrokken patiënt nog een reëel behandelingsperspectief bestaat.

⁵ R. Braams, 'Dementen hebben niets te willen. Euthanasie vaak enige hoop voor hoog-bejaarden met uitzicht op dementie', in: *NRC Handelsblad*, 18-2-1995, p. 3 zaterdagbijvoegsel.

Bij psychiatrische patiënten wordt een vraag om de dood vaak ingegeven door de aandoening waaraan zij lijden: als men niet manisch-depressief of schizofreen was zou men tevreden verder leven. Betekent dit dat het verzoek om stervenshulp moet worden beschouwd als het produkt van een troebel brein en daarmee niet als autonoom? Niet per se, meent de commissie. Zij acht het onbarmhartig om psychiatrische patiënten te beoordelen op basis van zeer strikte criteria voor wilsbekwaamheid. Een simpele redenering in de trant van 'U bent gek, dus u meent niet wat u zegt, dus ik hoef u niet te helpen' wijst zij af. Vanuit de positie van een psychisch gezonde persoon treft mij dit als enerzijds geruststellend (mocht ik gek worden, dan blijven er mensen naar mij luisteren), anderzijds ook enigszins beangstigend (ze zullen mij toch niet gaan ophangen aan wat ik zeg als ik psychotisch ben?). Vermoedelijk is de benadering van de commissie voor mensen die psychiatrisch patiënt *zijn* vooral geruststellend. Voor een commissie van de KNMG is een grote partijdigheid ten opzichte van de concrete patiënt legitiem. Mijn angsten als burger of potentiële patiënt doen er minder toe.

Van belang is volgens de commissie niet zozeer de vraag of het verzoek om de dood wordt ingegeven door een psychiatrische aandoening, maar de vraag of de betreffende aandoening naar zijn aard tijdelijk en/of goed behandelbaar is. Als de aandoening wel behandeld kan worden maar de patiënt geen behandeling wil ondergaan, mag hulp bij zelfdoding worden geweigerd. Dat betekent evenwel weer niet dat van hulp bij zelfdoding moet worden afgezien zolang er nog een sprankje hoop bestaat dat een jarenlange therapie het lijden in geringe mate zal kunnen verlichten. Het moet gaan om een behandeling die zicht biedt op verbetering binnen een overzienbare termijn. Er moet bovendien een redelijke verhouding bestaan tussen de resultaten van de behandeling enerzijds en de belasting voor de patiënt aan de andere kant (p. 40).

Het feit dat het lijden van psychiatrische patiënten niet somatisch is, is voor de commissie wel een teken dat extra zorgvuldig gedrag geboden is, maar geen reden om stervensbegeleiding a priori uit te sluiten. Daarbij mag worden meegewogen dat psychiatrische patiënten die geen hulp bij zelfdoding krijgen soms zullen besluiten zich op een, zowel voor henzelf als voor buitenstaanders, zeer onaangename manier van het leven te beroven. De commissie keert zich tegen de thans nog wel eens gepraktizeerde 'open deur politiek', waarbij de psychiatrische inrichting niet bereid is hulp bij zelfdoding te verlenen, maar een zekere slordigheid betracht in haar veiligheidsbeleid om uitzichtloze, suïcidale patiënten de kans te geven zich voor de trein te werpen (p. 22).

Kort samengevat luidt de normering in medische kring als volgt (ik laat de zorgvuldigheidseisen - raadpleging van collega's, schriftelijke verslaglegging, overleg met de familie en dergelijke - hier buiten beschouwing. Deze zijn betrekkelijk algemeen aanvaard):

- Bij coma-patiënten en pasgeborenen wordt een (ingrijpende) medische behandeling begonnen zonder duidelijke prognose omdat deze nog niet kan worden gesteld. Na verloop van tijd is dat alsnog mogelijk en als op dat moment blijkt dat de patiënt op korte termijn zal overlijden, nooit meer 'wakker zal worden' of een 'onleefbaar leven' tegemoet gaat kan de arts in overleg met familie of andere naaste van de patiënt besluiten de medische behandeling te staken. Leidt dit tot een vreselijk sterfbed, dan kan actieve stervensbegeleiding worden geboden.

- In het geval van ernstig demente patiënten kan, net als bij coma-patiënten, een moment aanbreken waarop medisch handelen geen goed meer doet, als zinloos kan worden aangemerkt en om die reden mag worden gestaakt.

- Als er sprake is van ernstige dementie, gepaard gaande met ernstig lijden en als op enigerlei wijze kan worden vastgesteld dat de betrokkene onder die omstandigheden de dood zou hebben gewenst kan tot levensbeëindigend handelen worden overgegaan.

- Als een zwaar lijdende psychiatrische patiënt ernstig en duurzaam verlangt naar de dood, terwijl een redelijk behandelingsperspectief ontbreekt, mag de arts overgaan tot hulp bij zelfdoding.

Van oude en nieuwe regelgeving

De simpelste verklaring voor het ontbreken van een inhoudelijke, wettelijke normering met betrekking tot euthanasie was gebaseerd op het tot voor kort overheersende karakter van de links-rechts dimensie in de Nederlandse politiek. Euthanasie was, zo heette het, een van die onderwerpen waar een coalitie van niet-confessionele partijen een goede oplossing voor zou kunnen verzinnen; een oplossing in de lijn van het ooit populaire initiatief-voorstel Wessel-Tuinstra, waarin werd voorgesteld het Wetboek van Strafrecht als volgt te wijzigen: art. 293 stelt euthanasie strafbaar, maar maakt in het tweede lid een uitzondering voor de arts die een patiënt op diens uitdrukkelijk verzoek helpt aan een milde dood. VVD en PvdA zijn echter altemeer gebonden geweest aan een coalitie met het CDA en voelden zich derhalve nooit tegelijkertijd vrij om te stemmen voor het voorstel Wessel-Tuinstra of een variant daarop. Beter een coalitie die op sociaal-economische punten goed functioneert, maar er niet in slaagt een oplossing te vinden voor ethische kwesties dan omgekeerd. Als deze verklaring de enige juiste zou zijn, dan zou de paarse coalitie ons in het regeerakkoord alsnog een regeling à la Wessel-Tuinstra hebben beloofd. In plaats daarvan lezen we in het regeerakkoord: "Het verantwoord omgaan met vragen van leven en dood vergt voortdurend de aandacht. Het kabinet is niet voornemens voorstellen in te dienen teneinde euthanasie uit het Wetboek van Strafrecht te schrappen. De praktijk van de wet op de lijkbezorging zal zorgvuldig worden geëvalueerd, waarbij vooral de ervaringen met de meldingsregeling, de verhouding tussen de procedure bij levensbeëindiging op verzoek en bij levensbeëindiging zonder verzoek, en het vervolgbeleid zullen worden herzien."⁶ De ironie wil dat dit voornemen tot evaluatie van de huidige wetgeving uit geen van de paarse verkiezingsprogramma's afkomstig is, maar letterlijk kan worden teruggevonden in het programma van het CDA.⁷ De simpele verklaring verklaart wel veel, maar niet alles.

Ergens op de weg naar wetswijziging is het enthousiasme van liberaal-progressief Nederland voor een onverkorte uitwerking van het zelfbeschikkingsrecht in het licht van de dood vervaluwd. In een eerder artikel in dit blad heb ik gesuggereerd dat afzien van wetswijziging de meest adequate reactie was op het verschijnen van het rapport van de commissie-Remmelink in 1991.⁸ Deze commissie deed een uitvoerig onderzoek naar de euthanasie-praktijk in Nederland en kwam tot de conclusie dat euthanasie slechts één variant is binnen een scala van "medische beslissingen rond het levenseinde": het toedienen van oplopende doses morfine met een al dan niet beoogd levensbekortend effect, het staken van een behandeling omdat die als zinloos wordt beschouwd, levensbeëindigend handelen zonder verzoek. Wat zou er nu zijn gebeurd als je in een dergelijke praktijk een wetsontwerp à la Wessel-Tuinstra had ingevoerd? Twee scenario's zijn denkbaar en het tweede is waarschijnlijker dan het eerste.

1. Het optimistische scenario. Artsen zouden de wet zijn gaan beschouwen als richtlijn voor hun handelen en zouden hun handelen aan de wet hebben aangepast. Dat wil zeggen: alleen

⁶ Kabinet Kok, *Keuzen voor de toekomst*, SDU, Den Haag 1994, pp. 65-66.

⁷ Vgl. punt I.3.50 van het CDA-programma 1994, opgenomen in *Verkiezingsprogramma's '94*, bijeengebracht en van een register voorzien door I. Lipschits, SDU, Den Haag 1994, p. 340. Met dank aan Katja Bolt, die mij hierop attent maakte.

⁸ M.J. Trappenburg, 'Euthanasie: recht en praktijk', in: *Socialisme & Democratie* 1991/12, pp. 530-532.

euthanasie bij wilsbekwame volwassenen die daar herhaaldelijk om vragen. Geen opletende doses morfine met een levensbeëindigend nevendoeel als de patiënt daar geen toestemming voor kan geven; geen euthanasie bij coma-patiënten, zeker niet bij coma-patiënten zonder schriftelijke wilsverklaring en geen levensbeëindiging bij andere wilsonbekwame personen.

2. Het pessimistische scenario. Artsen zouden hun dagelijks handelen niet hebben veranderd. Zij zouden euthanasie in de strikte zin hebben beschouwd als gelegaliseerde euthanasie en de schemerbeslissingen rond de opvoering van doses morfine hebben aangemerkt als normaal medisch-professioneel handelen. Levensbeëindiging bij wilsonbekwame personen zou juridisch volkomen onbespreekbaar zijn geworden, tenzij in termen van moord. Artsen zouden dus gedoemd zijn dergelijke handelingen als een groot en belastend geheim met zich mee te dragen.

In het licht van het gegeven dat de medische professie zich in haar handelen slechts in geringe mate laat leiden door de wet - men is veel meer geneigd dat handelen te laten sturen door medisch professionele normen - zou het wetsontwerp Wessel-Tuinstra vermoedelijk hebben geleid tot de in werking treding van het pessimistische scenario.

Tegen die achtergrond moet de huidige meldingsprocedure in de wet op de lijkbezorging worden gezien als een gelukkige vondst. De meldingsprocedure heeft betrekking op euthanasie in strikte zin, maar ook op levensbeëindiging zonder verzoek. Op die gelijkstelling is destijds veel kritiek gekomen. Indachtig bovengenoemd pessimistisch scenario is deze regelgeving echter vermoedelijk de beste manier om enige publieke controle uit te oefenen op gevallen van levensbeëindiging zonder verzoek. De huidige procedure biedt de mogelijkheid onvrijwillige levensbeëindiging te melden in een adequater kader dan een aangifte wegens moord. Mogelijk is dit de reden waarom de paarse coalitie geen aanstalten maakt om alsnog over te gaan tot invoering van een wet à la Wessel-Tuinstra.

Is er buiten de politiek nog animo om nieuwe, inhoudelijke wetgeving tot stand te brengen? Is er bijvoorbeeld een draagvlak te vinden voor een wet die niet alleen euthanasie in strikte zin zou regelen, maar die daarnaast zou aangeven onder welke omstandigheden het leven van wilsonbekwame personen mag worden beëindigd? Zijn er mensen die ervoor pleiten enkele van de hierboven besproken KNMG-richtlijnen tot wet te verheffen?

Maartjes behandelend arts, dokter Prins uit Purmerend, verklaarde in *Trouw*, dat hij wel iets zou zien in algemene regelgeving. "Algemeen gesproken is hij er voorstander van om 'kwaliteit-van-leven-criteria' in overleg met alle betrokkenen, liefst met de hele samenleving vast te leggen," schrijft *Trouw*.⁹ De rechtbank-president die over het gedrag van Prins moest oordelen lijkt het met hem eens te zijn: "President Bosch leverde kritiek op de wetgever. Hij moest op grond van de bestaande wetgeving tot moord concluderen, maar achtte die handeling in deze bepaalde omstandigheden niet strafbaar. (...) 'Misschien dat de wetgever zelf een goede regeling tot stand kan brengen,' aldus de rechtbankvoorzitter."¹⁰ Ook de advocaat van Prins, mr. E. Sutorius, liet zich kritisch uit over het onvermogen van de wetgever. "Sutorius verweet de wetgever 'consistente' nalatigheid in het opstellen van normen voor levensbeëindiging van wilsonbekwamen. 'De wetgever durft deze materie zelf niet ter hand te nemen en maakt voor de rechtsonwikkeling gebruik van de arts als des wetgevers proefkonijn.'"¹¹ Sutorius is al bij vele euthanasie- en daaraan verwante rechtszaken betrokken geweest en pleit regelmatig voor andere wetgeving.

⁹ Gonny ten Haaft, 'Prins: Vrijwillige melding naïef', in: *Trouw*, 27-4-1995, p. 9.

¹⁰ NN, 'Rechter stelt norm voor doden baby als Maartje', in: *Trouw*, 27-4-1995, p. 1.

¹¹ NN, 'Baby Maartje verkeerde constant in een kramp', in: *de Volkskrant*, 13-4-1995, p. 7.

Daar tegenover staan opmerkingen als die van Bianca Verschuren, juriste en moeder van de inmiddels 17-jarige Kim, die iets minder gehandicapt dan Maartje ter wereld kwam. Verschuren verklaarde voor de radio dat het haar onmogelijk leek algemene regelgeving te maken voor kinderen als Maartje. De algemene regel is dat moord strafbaar is. Een regel waarin dat verbod wordt geclausuleerd door middel van een algemene uitzonderingsbepaling - moord is niet strafbaar indien a) de dader een arts is en b) het slachtoffer gruwelijk lijdt, een kwalitatief onvolwaardig leven tegemoet gaat en/of nooit zal kunnen communiceren met andere mensen - is een gevaarlijke regel. De Coma-vereniging liet zich in soortgelijke bewoordingen uit naar aanleiding van de bekende casus van coma-patiënte Stinissen, wier echtgenoot een slepende rechtzaak voerde om haar te mogen laten overlijden: "De Coma-vereniging is tegen wetgeving. `Het is onmogelijk in het algemeen te bepalen waar de grens ligt', vindt voorzitter Van der Molen. `Ook familieleden die blijvend alle mogelijke verzorging voor de comateuze patiënt willen hebben, moeten die kunnen krijgen."¹² Huisarts Van Oyen verklaarde in een discussieprogramma naar aanleiding van de IKON euthanasie-documentaire `Dood op verzoek' dat hij als arts niet gelukkig was met de huidige wetgeving (het blijft bijzonder vervelend om geconfronteerd te worden met het risico van strafvervolging wanneer je denkt moreel en professioneel correct te hebben gehandeld), maar dat hij als politicus deze wetgeving acceptabel vond en vermoedelijk ook het maximaal haalbare. De Canadese ethica Somerville meent dat er, zelfs in landen waar men tolerant staat ten opzichte van levensbeëindigend handelen door artsen, een algemene vrees bestaat die voorkomt dat dergelijk handelen daadwerkelijk gelegitimeerd wordt. Men wil de algemene regel van de onaantastbaarheid of de heiligheid van het menselijk leven niet laten varen. Zij schrijft over euthanasie (en zij verstaat daaronder ook levensbeëindigend handelen zonder verzoek): "Zou men euthanasie rechtstreeks legaliseren (...) dan zou dat gevolgen hebben op macro-niveau, dan zou de algemene regel of aanname die thans in de maatschappij bestaat worden veranderd in een regel die inhoudt dat het leven onder bepaalde omstandigheden mag worden beëindigd. Het is één ding om een bepaalde handeling te rechtvaardigen; het is heel iets anders om een algemene praktijk te legaliseren."¹³ Ik denk dat Somerville gelijk heeft. Een oproep als die van dokter Prins, om `met z'n allen, liefst met de hele samenleving, vast te leggen onder welke omstandigheden menselijk leven als onleefbaar mag worden beschouwd', brengt mij onmiddellijk de NCRV-show `Op leven en dood' in herinnering, waarin gewone mensen de levens van andere mensen tegen elkaar af moesten wegen. Probeer maar eens criteria te verzinnen op grond waarvan u meent dat het leven van demente bejaarden of zwaar gehandicapte babies in zijn algemeenheid mag worden beëindigd. En bedenk er dan bij dat deze regels niet de status hebben van richtlijnen voor artsen in een medische praktijk, die naar zijn aard sterk casuïstisch is - artsen beslissen voor individuele patiënten op basis van hun inschatting van het lijden van de betrokkene -, maar dat zij de status krijgen van formele wetten, geaccordeerd door het Nederlandse parlement.

De huidige wetgeving verdient niet in ieder opzicht een schoonheidsprijs. Bezien vanuit het strafrechtelijk systeem is het merkwaardig om van potentiële criminelen te verlangen dat zij zich melden bij justitie. Vanuit rechtsstatelijk perspectief is het curieus dat handelingen tegelijkertijd wel en niet verboden zijn. Voor de arts blijft de wetgeving, met name op het punt van de levensbeëindiging bij wilsonbekwame personen, een bron van onzekerheid. Alternatieven zijn echter alleen aantrekkelijk voor confessionele of anderszins conservatieve

¹² NN, `In de afgelopen jaren leven beëindigd van tien patinten in coma', in: *NRC Handelsblad*, 21-11-1989, p. 3.

¹³ Somerville, a.w.. pp. 39-40, mijn vertaling, MT.

tegenstanders van euthanasie die een terugkeer bepleiten naar de *status quo ante* of voor fanatieke aanhangers van het zelfbeschikkingsrecht die alle schemerbeslissingen in de medische praktijk willen criminaliseren en ook daadwerkelijk laten opsporen en vervolgen. Alternatieven die een materiële normering beogen te zijn voor die schemerbeslissingen worden vrijwel automatisch griezelige wetten. (In Nederland is het wettelijk toegestaan wilsonbekwame personen te doden als de familie van de betrokkene en zijn of haar arts het erover eens zijn dat betrokkene een onleefbaar leven leidt.)

Rest de vraag of we met een combinatie van het geldende recht en de materiële richtlijnen van de KNMG gevaar lopen af te glijden op het hellende vlak. Waar liggen de grenzen en hoe stevig zijn die?

De zaak-Chabot

Het meest verwarrende aan de zaak-Chabot was de vraag of 'Netty Boomsma' nu wel of niet leed aan een psychiatrische ziekte. Chabot zelf vond van niet. Netty Boomsma had kort na elkaar twee kinderen verloren, haar huwelijk was kapot, zij wilde niet meer leven. Chabot beschouwde haar depressieve klachten als "een normale reactie op onherstelbaar rampzalige gebeurtenissen": "Mijn antwoord op de vraag of Netty een 'ziekte' heeft luidt: nee, er bestaat een stoornis in de rouwverwerking met daarbij normaal optredende depressieve verschijnselen. Niet meer, maar ook niet minder."¹⁴

De Hoge Raad heeft zich, in navolging van het gerechtshof, op het standpunt gesteld dat het hier ging om een patiënte die "in de termen van D.S.M. III-R (Diagnostic Statistic Manual, het classificatiesysteem van de American Psychiatric Association), aan een stoornis leed, bestaande in een depressie in engere zin, zonder psychotische kenmerken, in het kader van een gecompliceerd rouwproces."¹⁵ De vraag of deze wollige omschrijving mevrouw Boomsma nu wel of niet als ziek bestempelt hebben de raadsheren buiten beschouwing gelaten. De Hoge Raad heeft zich in zijn arrest uitgesproken over twee belangrijke vragen:

1. Was er sprake van een weloverwogen verzoek om de dood, met andere woorden, was mevrouw Boomsma wilsbekwaam?
2. Kan geestelijk lijden ooit aanleiding zijn voor een arts om over te gaan tot hulp bij zelfdoding?

De eerste vraag is met ja beantwoord, zij het dat in beginsel een tweede arts de patiënte persoonlijk had moeten onderzoeken. Ook de tweede vraag is bevestigend beantwoord. De Hoge Raad is van oordeel dat "de oorzaak van het lijden niet afdoet aan de mate waarin dat lijden wordt ervaren".

Het kabinet heeft de redenering van de Hoge Raad onverkort overgenomen. Desgevraagd verklaarden de bewindslieden van VWS en Justitie dat het in de zaak Chabot ging om een patiënte, lijdende aan een depressie in engere zin.¹⁶

Het Medisch Tuchtcollege heeft Chabot berispt. Naar het oordeel van de tuchtrechter heeft de psychiater te snel gegrepen naar hulp bij zelfdoding. Hij had meer en langer moeten aandringen op behandeling.¹⁷ Ook het medisch tuchtcollege lijkt daarmee van oordeel dat

¹⁴ B.E. Chabot, *Zelf beschikt*, Balans, Amsterdam 1993, p. 63.

¹⁵ Uitspraak 1994/47 Het arrest 'Chabot', in: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1994/6, p. 346.

¹⁶ TK 1994-1995, 23 877, nr. 2, p. 6.

¹⁷ Zie bijvoorbeeld: W. op den Brouw, 'College vindt handelwijze Chabot laakbaar', in: *NRC Handelsblad*, 30-3-1995, p. 3.

mevrouw Boomsma een psychiatrisch patiënte was.

Deze benadering plaatst mevrouw Boomsma op één lijn met de psychiatrische patiënten die worden besproken in de discussienota van de KNMG en met eerdere gevallen waarin de doodswens van de patiënt voortvloeide uit een geestesziekte. Bekend is bijvoorbeeld het geval van een 'uitbehandelde' anorexia-patiënte die van haar arts een dodelijke dosis slaapmiddelen kreeg. De commissie-Remmelink schatte het aantal gevallen van hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten op ongeveer 5 per jaar.¹⁸

In de media en in het publieke debat ontstond echter de indruk dat het in de zaak Chabot ging om een gezonde, maar diep ongelukkige vrouw en dat was volkomen begrijpelijk, aangezien haar psychiater die mening was toegedaan. Vanuit het standpunt van die psychiater was het in zekere zin zelfs 'veiliger' om aan te nemen dat mevrouw Boomsma niet ziek was. Haar doodswens werd daardoor eens te meer haar werkelijke verlangen, niet slechts het gevolg van een psychische aandoening.

Het is een gemiste kans dat noch de Hoge Raad, noch de bewindspersonen, noch de medische tuchtrechter hebben aangegeven hoe de zaak Chabot zou moeten worden beoordeeld als mevrouw Boomsma psychisch gezond was geweest. Laten wij hier nu eens aannemen dat dat het geval was. Mevrouw Boomsma leed, mevrouw Boomsma was diep ongelukkig, maar mevrouw Boomsma was niet psychisch gestoord. Wie zouden dan grenzen moeten stellen en waar liggen die precies? Mijns inziens zijn er twee verschillende grenzen denkbaar.

➤ De grens van de medische bescheidenheid

Het zou het beste zijn als de arts tegen mevrouw Boomsma had gezegd: 'Mevrouw, ik heb heel erg met u te doen, maar u bent niet ziek. Ik kan dus niets voor u betekenen. Ik raad u aan steun te zoeken bij uw familie, bij vrienden, lotgenoten, of bij de dominee als u gelovig bent.' Psychiater Van den Hoofdakker formuleerde dat als volgt: "Chabot zegt, dat het niet de depressie is die haar drijft, er is sprake van een existentiële keuze voor de dood. (...) Maar waarom dan een dokter gevraagd om hulp. (...) Ik vind niet dat iemand niet voor de dood mag kiezen, ik vind dat een arts daar niets mee te maken heeft, als die keuze geen psychiatrische of somatische achtergrond heeft."¹⁹ Dat zou de verstandigste en de veiligste normering zijn. Een wetswijziging is daarvoor niet nodig; artsen zouden zich hiervoor moeten herbezinnen op hun taak en vooral op hun eigen beperkingen. Een goed beargumenteerde richtlijn van de KNMG - euthanasie bij wilsonbekwame personen mag onder omstandigheden, zie onze eerdere notities; hulp bij zelfdoding bij mensen die geen patiënt zijn is echter uit de aard der zaak onmogelijk - zou voldoende zijn. Ik ben er echter niet gerust op dat dit een normering is die zal aanslaan in medische kring, en wel om twee redenen.

1. Er is artsen jarenlang verteld dat zij hun patienten niet moeten behandelen als klinische gevallen, maar als levende individuen met een eigen geschiedenis. Zou de KNMG vanaf nu gaan benadrukken dat een arts zich van zijn beperkingen bewust moet blijven, dat hij niet degene is die ieders existentiële problemen moet oplossen, dan betekent dat ook het terugdraaien van een eerder in gang gezette positieve ontwikkeling.

2. Bij een onlangs gehouden ledenconsultatie van de KNMG bleek dat veel artsen de doelstellingen van de gezondheidszorg zoals deze zijn verwoord door de World Health Organization, nog steeds onderschrijven. Met de WHO zijn zij van oordeel dat noodzakelijke

¹⁸ P.J. Van der Maas, J.J.M. van Delden & L. Pijnenborg, *Medische beslissingen rond het levenseinde*, onderzoek voor de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie, SDU, Den Haag 1991, p. 137.

¹⁹ Geciteerd in *Trouw*, 29-4-1994, p. 17.

zorg zich richt op "het bereiken van een toestand van compleet fysiek, psychisch en sociaal welbevinden."²⁰ Er is wel eens beweerd dat liefdesverdriet daarmee een zaak wordt waar u uw dokter mee lastig mag vallen en dat is juist. Een WHO-achtig uitgangspunt biedt weinig reden tot medische bescheidenheid.

➤ De grens van de individuele uitzichtloze noodsituatie

Als artsen de weg van de medische bescheidenheid niet inslaan, is een normering denkbaar naar analogie van het arrest Chabot, zoals dat is gewezen door de Hoge Raad. De Hoge Raad heeft in het arrest Chabot bepaald dat het in beginsel niet relevant is of iemands lijden een geestelijke of een lichamelijke oorzaak heeft ('de oorzaak van het lijden doet niet af aan de mate waarin dit lijden wordt ervaren'). De hoogste rechter zou, als mevrouw Boomsma uitzichtloos ongelukkig was geweest, diezelfde redenering kunnen volgen. De oorzaak van het lijden kan gelegen zijn in een fysieke aandoening, in een psychiatrische aandoening, maar zou ook gelegen kunnen zijn in het wrede lot dat iemand treft. Een normering in deze zin kan worden aangeduid als de grens van de individuele uitzichtloze noodsituatie. Iedereen die diep ongelukkig is mag zich wenden tot de arts in de verwachting dat deze zal helpen; in beginsel natuurlijk met medicijnen en therapieën, maar waar deze geen soelaas bieden, in laatste instantie eventueel ook met de gifbeker. Het moet in alle gevallen gaan om echt uitzichtloos, onbehandelbaar lijden; het is niet de bedoeling dat de ongelukkige behandelingsmogelijkheden afwijst omdat hij of zij de voorkeur geeft aan de dood. De grens van de individuele, uitzichtloze noodsituatie is een grens (we zijn niet reddeloos gedoemd verder alles te moeten billijken), maar het is een grens die ons toch een heel eind omlaag brengt op het hellende vlak. In het kamerdebat over deze kwestie werd door SP kamerlid Marijnissen een verband gelegd tussen het sociale beleid van het kabinet enerzijds en het euthanasiebeleid aan de andere kant. Dit is meer dan een boutade van een kamerlid dat problemen heeft met onderwerpen die niet sociaal-economisch van aard zijn; dit is een reëel probleem. Hoe meer een probleem van een individuele 'patiënt' van maatschappelijke origine is, des te groter is de kans dat een arts zal concluderen dat er voor hem of haar geen reëel behandelingsperspectief is. Nemen we een mevrouw Boomsma II, die na jaren met plezier te hebben gewerkt door haar werkgever aan de kant wordt geschoven. Mevrouw Boomsma II schrijft driehonderd sollicitatiebrieven die alle worden afgewezen. Zij is 55 en het arbeidsbureau verklaart dat ze de hoop moet opgeven; haar dossier komt terecht in de map onbemiddelbare werklozen. Mevrouw Boomsma II is ongehuwd en heeft geen kinderen. Haar werk was haar leven. Zij wendt zich tot een psychiater en vraagt om hulp bij zelfdoding. De psychiater kan er (terecht) op wijzen dat het verlies van twee kinderen niet vergelijkbaar is met het verlies van een werkkring, maar kinderen heeft deze mevrouw nooit gehad. Alles waar zij voor leefde was haar baan en die is nu net zo onherroepelijk verdwenen als de zoons van mevrouw Boomsma I uit de zaak-Chabot. Er is geen hard criterium dat ons garandeert dat mevrouw Boomsma II geen hulp bij zelfdoding zal krijgen. We kunnen ons vastklampen aan de verzekering van de Hoge Raad in het arrest Chabot dat het bij geestelijk lijden gaat om hoge uitzonderingen en dat uiterste zorgvuldigheid geboden is, maar dat zijn kwantitatieve respectievelijk procedurele aanduidingen; dat is geen materiële norm.

Wat nog wel ondubbelzinnig verboden is, als de grens van de individuele, uitzichtloze noodsituatie wordt aangehouden, is de zogeheten 'pil van Drion', de zelfmoordpil voor oude mensen die niet willen aftakelen, niet dement willen worden en niet naar een verpleeghuis willen. De pil van Drion zou je kunnen aanduiden als een preventieve zelfmoordpil voor

²⁰ 'Ledenconsultatie. KNMG discussieert over doelen van de zorg', in: *Medisch Contact*, 18-11-1994, pp. 1454-1455.

mensen die niet willen lijden. Een verzoek om een dergelijk middel kan door de arts niet worden gehonoreerd, aangezien zo'n verzoek op geen enkele manier kan worden uitgelegd als een vraag die een noodtoestand constitueert. Voor een noodtoestand moet een arts immers worden geconfronteerd met een uitzichtloos lijdende patiënt die hem of haar bij herhaling vraagt om de dood. Vertaald naar de ouder wordende burger levert de grens van de individuele uitzichtloze noodsituatie de volgende norm op: Gij zult eerst langdurig en uitzichtloos lijden; hulp bij preventieve zelfdoding zit er niet in.

Ik veronderstel dat velen met mij de voorkeur zullen geven aan de eerste grens. Dit is een grens die niet kan worden getrokken door nieuwe wetgeving, die slechts kan worden bepleit in maatschappelijke discussies over euthanasie. Kiezen voor deze grens betekent dat men van artsen vraagt om zeer precies het midden te houden tussen twee extreme artsentypes die wij beide afwijzen. Het ene type is de arts die zijn patiënten beschouwt als disfunctionerende biologische organismen. Het tweede type is de arts die zich ten dienste stelt aan 'de hele mens' die voor hem staat. Geïnspireerd door de Wereldgezondheidsorganisatie is hij van zins ieder probleem waar zijn patiënt mee zit tot het zijne te maken, van examenvrees, tot woningnood tot burenruzies. Ergens tussen deze twee uiteinden bevindt zich de arts van de medische bescheidenheid. Kiezen voor medische bescheidenheid betekent dat artsen de definitie van de Wereld Gezondheidsorganisatie moeten afzweren, dat zij onderscheid moeten maken tussen medische problemen enerzijds en sociale of maatschappelijke problemen aan de andere kant. De maatschappij kan daarbij helpen door naast het medisch circuit instituties in stand te houden waar mensen terecht kunnen als zij ongelukkig zijn, zich wanhopig of overbodig voelen. Een vrouw die in elkaar geslagen is door haar man hoeft niet te worden behandeld als een organisme met kneuzingen en bloedingen. Zij heeft behoefte aan een medische behandeling, maar daarnaast waarschijnlijk aan medelijden en troost. De arts hoeft echter niet haar huwelijksproblemen op te lossen. Hij kan haar verwijzen naar een Blijf van m'n lijf huis, naar een bureau voor rechtshulp, naar een afdeling slachtofferhulp bij de politie, naar een vrouwenpraatgroep of naar het arbeidsbureau. Het bestaan van alternatieve hulpverleningsinstituties maakt het voor een arts makkelijker om hulp te weigeren; doorverwijzen is eenvoudiger dan afwijzen. In sommige gevallen zal het doorverwijzen van een arts betekenen dat wanhopige mensen geen baat hebben bij de door de arts aangeraden alternatieven en vervolgens zelfmoord plegen in eenzaamheid en op een akelige manier. Dat is verschrikkelijk, maar het is vermoedelijk de prijs die wij moeten betalen als wij de medische professie niet willen opzadelen met de rol van laatste hulp bij alle vormen van medische, psychiatrische, sociale en maatschappelijke ellende. Hulp bij medische en psychiatrische ellende alleen is al moeilijk genoeg.

Ik concludeer. Op het precaire terrein van de levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten is geen mooie wetgevende arbeid weggelegd voor het paarse kabinet, tenzij men besluit om dergelijke handelingen ondubbelzinnig ontoelaatbaar te verklaren, met alle gevolgen vandien (artsen die rondlopen met een groot geheim waar zij nooit over durven praten; verkapte levensbeëindiging via oplopende doses morfine). Materiële wetgeving waarin levensbeëindiging bij wilsonbekwame personen wordt gelegaliseerd, zal door de burger altijd worden geïnterpreteerd als een waardeoordeel over bepaalde categorieën burgers (het leven van alle Nederlanders is beschermwaardig maar voor de groepen x, y en z gaat die regel niet op).

Waar het gaat om hulp bij zelfdoding voor psychiatrische patiënten is het verstandig als de politiek zich er rekenschap van geeft dat de KNMG acceptabele richtlijnen heeft, die bepalen onder welke omstandigheden dergelijke patiënten in aanmerking zouden komen voor hulp bij

zelfdoding, maar dat zij artsen nauwelijks houvast biedt bij de daaraan voorafgaande vraag wanneer een hulpvrager een patiënt mag worden genoemd en wat men moet doen als een hulpvrager geen patiënt is. De politiek zou er goed aan doen regelmatig te benadrukken dat niet alle problemen waar het medisch circuit mee wordt geconfronteerd door dat medisch circuit moeten worden opgelost. Een arts mag ook 'nee verkopen'. Dat nee verkopen is makkelijker naarmate er meer alternatieve instanties zijn waarnaar kan worden doorverwezen. Gepaste terughoudendheid bij bezuinigingen op deze instanties is dan ook geboden.