

Reflecties

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

Leny van Dalen

Euthanasie betekent letterlijk een goede dood. Daar kiest iemand voor. Dat is niet een dood die je overkomt maar waartoe je een verzoek indient bij een arts. In Nederland is het sinds 2002 voor artsen mogelijk om niet alleen bij mensen met een somatische aandoening, maar ook bij hen die lijden aan dementie of een andere psychiatrische ziekte, euthanasie of hulp bij zelfdoding toe te passen. Artsen moeten hun handelen achteraf laten beoordelen door een van de vijf regionale toetsingscommissies euthanasie die daartoe in het leven zijn geroepen.

Hoe je ook mag denken over toepassing van euthanasie bij somatisch dan wel psychiatrisch lijden, de rol van de familie van de euthanasievragers blijft in de richtlijnen en discussies hierover onderbelicht en onduidelijk.

Een controversiële casus

‘Goddank hoeven wij familieleden niet te ondervragen en politieagent te spelen...’ Deze verzuchting uitte een lid van een toetsingscommissie euthanasie (Reerink, 2012) op de vraag in hoeverre het ertoe doet hoe familieleden van iemand aankijken tegen diens euthanasieverzoek en de eventuele inwilliging daarvan. Alsof hij wilde zeggen: moeten we nu ook nog aan de familie gaan vragen wat zij ervan vinden? Het is preciaire materie en, zonder hen te horen, toch al ingewikkeld genoeg om na te gaan of een arts zorgvuldig te werk is gegaan?

Het betrof hier een vrouw van 64 jaar. Zij leed al enige jaren aan de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie. Zij had in het begin van het dementieproces een wilsverklaring opgesteld waarin ze had geschreven dat ze niet meer zou willen leven als ze naar een verpleeghuis zou moeten of wanneer ze haar kinderen niet meer zou herkennen. Zij sprak er regelmatig over met haar echtgenoot en de huis-

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

arts. Ook haar kinderen en een goede vriendin wisten van haar verzoek. Haar broers en zussen wisten van niets.

Het oordeel van de toetsingscommissie luidde dat de huisarts zorgvuldig had gehandeld door euthanasie uit te voeren, ondanks het feit dat de vrouw zelf vlak voor het moment van euthanasie haar verzoek niet meer letterlijk kon verwoorden.

In het beoordelingsverslag van de regionale toetsingscommissie, na te lezen op hun website (2012), staat dat de vrouw de dag voor de levensbeëindiging tegen de consulterend arts zei: 'Niet tussen die demente deuren, ik wil dood, doe nou wat.' Ook schrijft de toetsingscommissie dat de vrouw in kwestie in haar euthanasiewens gesteund werd door haar gezin.

Ondanks het feit dat de commissie vond dat de arts de euthanasieprocedure zorgvuldig had uitgevoerd, zag NRC-journaliste Reerink (2012) redenen het onderzoek van de commissie nog eens dunnetjes over te doen. Zij interviewde de huisarts en de echtgenoot van de overleden vrouw, de geconsulteerde artsen die haar mede beoordeeld hadden en enige leden van de toetsingscommissie. Zij schreef dat de broers en zussen van deze vrouw zeer geschrokken waren van het voor hen onverwachte overlijden van hun zus, en dat sommigen vonden dat het stiekem gebeurd was. De echtgenoot zei dat zijn schoonfamilie hem ervan betichtte 'dat hij erop uit zou zijn geweest zijn vrouw dood te krijgen'. De relatie met zijn schoonfamilie zou sindsdien volledig verbroken zijn.

De reacties op deze casus logen er niet om. Brieven en commentaar van felle voor- en tegenstanders verschenen in *NRC Handelsblad* onder koppen als 'Geen euthanasie bij een demente die zich bedenkt' (Keizer, Kimsma, & Chabot 2012); 'Demente bedenkt zich? Dan is het moord' (Rozemond, 2012); 'Een demente mag dood als hij dat eerder goedkeurde' (Meuwese, 2012).

En in de weekendeditie daarop zijn de reacties op deze inzendingen te lezen van twee ethici die beiden een afgewogen mening verwoorden, maar met een tegengestelde uitkomst. In 'Vroeg euthanasieverzoek blijft geldig' neemt de ene ethicus het op voor de huisarts die in zijn ogen wel degelijk volgens de regels der euthanasiekunst gehandeld zou hebben (Den Hartogh, 2012) en in 'Nieuwe demente is de oude niet' eindigt de andere ethica met te zeggen dat de euthanasie van deze vrouw misschien vooral wel diende om het lijden van de omstanders (waarmee ze ook de familie zal bedoelen) en de arts te beëindigen (Touwen, 2012).

Het moge duidelijk zijn dat het uitermate lastig is om bij een euthanasieverzoek van een gezinslid te bepalen wat je daar wel of niet over bespreekt met familieleden – met de partner en eventuele kinderen maar ook met de wat verdere familie.

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

De toetsingscommissie schreef in haar oordeel dat deze vrouw in haar euthanasiewens werd gesteund door haar gezin. De leden van deze commissie zeggen dat niet voor niets, lijkt me. Ze vinden het vermeldenswaardig. Maar welke vragen moeten artsen stellen om te kunnen concluderen dat een gezin een verzoek steunt? En is steunen van het verzoek hetzelfde als instemmen met het verzoek? Moeten familieleden instemmen?

Wat staat er in de euthanasiewet?

Die wet heet officieel de *Wet toetsing levensbeëindigend handelen op verzoek en hulp bij zelfdoding*, afgekort met WtL (2002). De WtL trad op 1 april 2002 in werking en beschrijft aan welke eisen een arts moet voldoen wil hij of zij mogen overgaan tot euthanasie. Een toetsingscommissie gaat achteraf na of een arts al deze eisen goed heeft opgevolgd en leest daartoe het rapport dat de arts over de euthanasie geschreven heeft. Deze zogenaamde zorgvuldigheidseisen, vervat in artikel 293, tweede lid, Wetboek van Strafrecht, houden in dat de arts:

- a de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
- b de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
- c de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
- d met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
- e ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen (a) tot en met (d), en
- f de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

In de euthanasiewet wordt met geen woord gerept over het gezin of de familie van de euthanasievragers. Onder (d) staat expliciet dat de arts met de patiënt, niet met diens familie dus, tot de overtuiging moet zijn gekomen dat er voor de situatie geen andere oplossing is. Dat is ook wel logisch want het moet gaan om een individueel, autonoom verzoek van iemand die wilsbekwaam is.

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

In de beginjaren van de euthanasiepraktijk werd de wet bijna uitsluitend toegepast bij ernstig lichamelijk zieke mensen die nog maar kort te leven hadden. Maar de publieke opinie schoof op. In het midden van de tachtiger jaren maakte minister Borst er zich persoonlijk sterk voor dat het toepassen van euthanasie bij wilsonbekwame mensen mogelijk zou worden. En ze kreeg gehoor. De wet werd aangevuld met een artikel waarin staat dat een schriftelijke wilsverklaring van iemand die niet (meer) wilsbekwaam is het mondelinge verzoek kan vervangen (WtL, 2002).

In de praktijk blijkt dat overigens niet zo eenvoudig te liggen. De schriftelijke wilsverklaring kan niet zonder meer het gesprek tussen arts en euthanasievragers vervangen. Of anders gezegd: een schriftelijke wilsverklaring alleen blijkt een arts niet per se te overtuigen. En het gaat erom dat de arts en de patiënt samen tot de overtuiging moeten zijn gekomen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek, van ondraaglijk lijden en dat er geen redelijke andere oplossingen meer zijn. Maar de arts blijkt daar dus wel een gesprek over te willen voeren met de patiënt zelf (De Boer, 2011).

De interpretatie van de wet door de artsvereniging

De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, KNMG, de koepelorganisatie van alle artsverenigingen in Nederland, probeert wetgeving altijd te vertalen naar de praktijk van de artsen. Zo kwam zij ook deze keer, kort na het in werking treden van de euthanasiewet, met een notitie waarin zij haar standpunt verwoordde (KNMG, 2003). Het doel was om artsen een handreiking te geven voor een zorgvuldige omgang met euthanasieverzoeken. Ook de rol van de familie bij euthanasieverzoeken komt hierbij aan de orde. 'In de meeste gevallen zal de familie van de patiënt nauw betrokken zijn bij het euthanasieverzoek en met de wens van de betrokkene kunnen instemmen' (KNMG, 2003, p. 10).

Er wordt niet besproken hoe de arts er achter zal moeten komen of en in hoeverre de familie nauw betrokken was bij het verzoek, of wat instemmen behelst anders dan er niet tegen zijn. Wel wordt nader ingegaan op drie uiterst lastige situaties die kunnen ontstaan en die in de notitie 'versturende factoren' genoemd worden die 'zorgvuldige communicatie' in de weg kunnen staan. Ten eerste kan de verzoeker de arts geen toestemming geven om de familie erbij te betrekken. Dan zal de arts 'gelet op het beroepsgeheim' die wens moeten respecteren, mits hij inschat dat een zorgvuldige afweging met de patiënt alleen gemaakt kan worden.

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

Het euthanasietraject zal verder zonder de familie doorlopen worden.

Ten tweede kan het gebeuren dat de familie, als die wel aan de gesprekstafel is genodigd, niet instemt met het verzoek van het individuele gezinslid. De arts zal zich dan moeten verdiepen in die bezwaren en deze zoveel mogelijk trachten weg te nemen. Dit alles vergt, zo staat in de notitie, veel tact, geduld en communicatievermogen van de arts. Mocht het desalniettemin niet lukken de familie te overtuigen, dan praat de arts zonder de familie verder. Dat de relatie van de arts met de familie daardoor ernstig verstoord zal of kan raken wordt 'een complicatie' genoemd.

Ten slotte kan het gaan om een familie die er juist te sterk op aandringt dat het verzoek gehonoreerd wordt. Dan zal de arts de beïnvloeding van de familie moeten 'neutraliseren' (KNMG, 2003, p. 10).

Samengevat komt het standpunt van de KNMG erop neer dat men zich zeer bewust is van het belang van het betrekken van de familie bij een individueel euthanasieverzoek. En ze dringt er bij de arts op aan het gesprek met de familieleden niet te schuwen, maar hun invloed te neutraliseren als ze al te opdringerig de wens van de verzoeker gaan verwoorden. Alleen blijven we zitten met de vraag hoe zo'n gesprek gevoerd moet worden. En gaat het echt alleen om instemming van de familie met het verzoek? Welke communicatieve vaardigheden vergen deze gesprekken van een arts? En hoe neutraliseer je beïnvloeding van de familie?

De richtlijn hulp bij zelfdoding van de psychiatrievereniging

Behalve de euthanasiewet en de interpretatie van de KNMG van deze wet bestaat er in Nederland voor psychiaters een richtlijn hoe om te gaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis. In 2009 verscheen de tweede herziene versie van deze richtlijn (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, NVvP, 2009). Net als in het standpunt van de KNMG komt in deze richtlijn het overleg met de familieleden aan de orde.

De richtlijn zegt dat 'een psychiater die overweegt om hulp bij zelfdoding te verlenen tevoren moet overleggen met de naasten van de patiënt, vooral om onnodig leed te voorkomen [...] Als de patiënt geen toestemming geeft voor dit overleg, kan de psychiater besluiten af te zien van het verlenen van hulp bij zelfdoding' (NVvP, 2009, p. 46).

Maar er kunnen redenen zijn, aldus de richtlijn, waarom de psychiater toch niet met de familie hoeft te praten. Voorbeelden daarvan zijn een langdurig en ernstig verstoorde familierelatie en het reeds jarenlang

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

ontbreken van alle contact met de naasten. Dat klinkt nogal paradoxaal. Want veel mensen met een psychiatrische ziekte lijden juist ernstig onder het feit dat het contact met de familie en naasten verstoord of zelfs verbroken is. En gezinsgesprekken zouden dan toch juist aan de orde moeten zijn? En niet alleen moeten plaatsvinden omdat de psychiater anders misschien afziet van het verlenen van de hulp bij de zelfdoding?

Maar de richtlijn zegt nog meer.

Het gesprek met de naasten dient voor de psychiater andere doelen dan voor de familieleden. Een tweeledig doel voor de psychiater, namelijk uitleg geven over de zorgvuldigheidscriteria en zicht krijgen op de verhoudingen tussen de patiënt en de naasten. Voor de naasten is het doel dat ‘...ze zelf kunnen anticiperen op de eventuele zelfdoding door de patiënt en zich voorbereiden op de rouwverwerking [...] Als familieleden zich verzetten [...] dient uiteindelijk de wens van de patiënt te prevaleren’ (NVvP, 2009, p. 47).

Met andere woorden, als we de richtlijn volgen is het belangrijk om de familie te horen en te spreken ten einde hun uitleg te geven over de euthanasieprocedure, hen voor te bereiden op de rouw en hen te overtuigen van de keuze van de patiënt. Maar als ze de patiënt niet steunen in diens verzoek zal de procedure desalniettemin voortgaan.

Je zou het gesprek met de familie, zoals verwoord in deze richtlijn, een vereiste stap in de procedure kunnen noemen. Het moet een gesprek zijn met de familie of naasten *over* de patiënt en diens wensen. Het is niet een gesprek van de arts *met* de patiënt en diens familie over hoe eenieder tegen de euthanasiewens aankijkt. En zelfs als de familie tegen de euthanasie is, kan de arts besluiten het euthanasieverzoek toch in te willigen.

Daar duikt de eerder genoemde verzuchting van het lid van de toetsingscommissie weer op: ‘Goddank hoeven wij familieleden niet te ondervragen en politieagent te spelen...’

Ja, complex is het zeker. De familie of naasten hoeven immers geen toestemming te geven voor de euthanasie. Maar als de patiënt hen helemaal niet wil uitnodigen of spreken, kan dat voor een arts of psychiater reden zijn af te zien van het verder bespreken van het verzoek. En als de familie wel in de spreekkamer zit, doet hun mening er kennelijk niet echt toe, want de euthanasie kan ook doorgaan als zij tegen zijn. Dus waartoe zo’n gesprek arrangeren, anders dan om de procedure uit te leggen en hen voor te bereiden op het feit dat hun gezinslid wil overlijden? Niet onbelangrijk overigens.

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

Ten slotte

Zou het niet mooier en beter zijn als arts en patiënt in een vroegtijdig stadium bespreken wie van het gezin, de familie of de naasten erbij betrokken zouden kunnen of moeten worden? Niet omdat het volgens de euthanasiewet moet maar wel omdat het kan helpen om de keuze voor een euthanasieverzoek samen met je familie te kunnen nemen. Niet omdat de arts of psychiater, die de richtlijnen volgt, anders afziet van een verder gesprek met de patiënt over de euthanasiewens, maar wel omdat het kan leiden tot herstel van misschien al lang geleden verbroken contacten met de familie. En omdat daarmee vermeden kan worden dat de familie al te zeer gaat aandringen op de euthanasie omdat ze zich niet gehoord voelen in het opkomen voor de wens van de verzoeker.

Tegelijkertijd zouden wij als hulpverleners en artsen kunnen leren van wat de verzoeker en diens familie bezighoudt. Waar zijn ze bang voor? Waar voelen ze zich misschien schuldig over? Lijdt het gezin misschien evenzeer aan de ziekte van hun familielid en doet dat er iets toe? Ook kunnen wij zo horen wat het voor hen misschien moeilijk maakt om hun familielid te steunen in het doodsverzoek. Of hoe zij strijd in de familie vrezende omdat niet iedereen het ermee eens zal zijn. En wie er dan misschien nog meer gesproken moeten worden. En hoe ze zich het eventuele afscheid nemen voorstellen.

Dit alles niet om voorbij te gaan aan de autonome wens van de persoon in kwestie. Maar wel om recht te doen aan het gegeven dat de familie verder moet leven na het overlijden. En omdat het voor familie en artsen en psychiaters beter is als euthanasie of hulp bij zelfdoding niet leidt tot ruzie met of binnen de familie. Omdat een goede dood vraagt om goede gesprekken en het liefst gepaard gaat met een goed afscheid. Zodat we in een eventuele volgende richtlijn over euthanasie en hulp bij zelfdoding kunnen gaan beschrijven wat de rol van de familie bij euthanasie zal kunnen of moeten behelzen, en hoe artsen en hulpverleners het gesprek daarover zouden kunnen voeren.

Tot besluit een citaat van een zoon die een boek schreef over zijn lijden aan de dementie van zijn moeder (Mortier, 2011).

Ik wil haar niet zien wegteren (en ergens wil ik dat wel, ergens wil ik het bewijsstuk van haar verdwijnen onder ogen zien). Ik wil haar niet vel over been zien liggen stuiptrekken en rillen op haar laatste bed (en ik wil het wel, het aanzien). Ik wil niet moeten denken: dit lichaam, dat door aanvallen en spasmen doorschoten wordt, is mijn moeder

Euthanasie – Wat gaat dat de familie eigenlijk aan?

niet meer (en ik wil het wel denken, als het moet). En ik wil ook niet te vaak hoeven denken: dit bibberend skelet, dit wrak, is nog altijd mijn moeder (en ook dat wil ik wel). Waarom kan ik niet zeggen: Ze is er niet meer, zonder een pijnscheut te voelen in mijn borstkas? Waarom kan ik evenmin zeggen: Er is nog altijd iets van haar in haar, zonder evengoed pijn te voelen? En verder, als we beslissen dat het nog loont haar verder te behandelen voor van alles en nog wat, voor wie loont het dan? En als we zouden besluiten dat het stilaan genoeg is geweest, voor wie besluiten we dat: voor haar of voor ons?

Leny van Dalen is psychiater, systeemtherapeut en eerste geneeskundige bij Stichting Geriant te Heerhugowaard. E-mail: lvandalen@geriant.nl.

Literatuur

- Boer, M.E. de (2011). *Advance directives in dementia care – Perspectives of people with Alzheimer's disease, elderly care physicians and relatives*. Dissertatie. Amsterdam: Vrije Universiteit. Online beschikbaar via dare.uvu.vu.nl/handle/1871/31607.
- Hartogh, G. den (2012). Vroeg euthanasieverzoek blijft geldig. *NRC Handelsblad*, bijlage *Opinie & Debat*, 18 & 19 februari, p. 7.
- Keizer, B., Kimsma, G., & Chabot, B. (2012). Geen euthanasie bij een demente die zich bedenkt. *NRC Handelsblad*, bijlage *Opinie & Debat*, 10 februari, p. 18.
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG) (2003). *Standpunt Federatiebestuur KNMG inzake euthanasie 2003*. Utrecht: KNMG-uitgave, versie 3.0. Online beschikbaar via www.knmg.nl.
- Meuwese, J. (2012). Een demente mag dood als hij dat eerder goedkeurde. *NRC Handelsblad*, 10 februari, p. 19.
- Mortier, E. (2011). *Gestameld Liedboek – Moedergetijden*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) (2009). *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Reerink, A. (2012). De vrouw die niet meer wist dat ze dood wilde. *NRC Handelsblad*, weekendeditie, 4 & 5 februari, 24-25.
- Regionale toetsingscommissie euthanasie (2012). *Oordelen, 60-69 jaar*. Online beschikbaar via www.euthanasiacommissie.nl.
- Rozemond, K. (2012). Demente bedenkt zich? Dan is het moord. *NRC Handelsblad*, bijlage *Opinie & Debat*, 10 februari, p. 19.
- Touwen, D. (2012). Nieuwe demente is de oude niet. *NRC Handelsblad*, bijlage *Opinie & Debat*, 18 & 19 februari, p. 7.
- Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WtL) (2002). Online beschikbaar via www.wetten.overheid.nl.