

Euthanasie: gaat het nog wel goed in de Lage Landen?

Gerbert van Loenen, Heleen Weyers en Herman Nys

Het Nederlandse euthanasiebeleid is in het buitenland veel bekritiseerd. Verhalen over bejaarden die hun leven niet zeker waren deden en doen de ronde. Als reactie op deze kritiek wezen Nederlandse deskundigen op het terrein van euthanasie vaak op een aantal waarborgen in het systeem (zowel in de wet als in de omliggende instituties):

- Euthanasie wordt alleen gegeven na een weloverwogen verzoek door een wilsbekwame patiënt.
- De Nederlandse gezondheidszorg is uitstekend geregeld. Patiënten die een levensbedreigende ziekte krijgen hoeven in Nederland – anders dan in de VS – niet bang te zijn dat zij hun familie aan de bedelstaf brengen. Een euthanasieverzoek is in Nederland dan ook echt een verzoek van de patiënt, niet een poging om de familie van de patiënt te behoeden voor financiële ellende.
- Nederlandse patiënten hebben een huisarts die hen over het algemeen al geruime tijd kent als zij een euthanasieverzoek doen. De huisarts kan dan ook goed inschatten of dit verzoek persistent is en niet in een opwelling gedaan.

Op al deze waarborgen valt echter anno 2015 het nodige af te dingen. Steeds va-

ker wordt euthanasie toegekend na een psychiatrische diagnose of gevorderde dementie. De nieuwe wetgeving rond de participatiemaatschappij zorgt ervoor dat patiënten in veel grotere mate afhankelijk zullen worden van hun familie en zich dus bezwaard kunnen voelen ten opzichte van familieleden die mantelzorg moeten verlenen. En de huisarts wordt omzeild door de populaire levenseindekliniek waar patiënten euthanasie kunnen krijgen door relatief onbekende artsen die coulant staan ten opzichte van euthanasie. Ethicus Theo Boer maakte bekend dat hij uit zijn toetsingscommissie euthanasie stapte, omdat hij zich niet kon verenigen met de bredere indicatiestelling.

Ook uit België horen we over nieuwe ontwikkelingen. Tbs-veroordeelden vroegen euthanasie aan, omdat zij geen behandeling kregen en hun situatie als hopeloos beleefden. Minderjarige kinderen komen in België in aanmerking voor euthanasie. Eind 2012 werd het verzoek om euthanasie gehonoreerd van een Belgische tweeling (45 jaar). Beiden waren doof geboren. Toen ook hun gezichtsvermogen achteruitging, voorzagen zij dat er een tijd zou komen dat ze elkaar alleen nog maar zouden kunnen voelen. Dit verschrikkelijke vooruitzicht zette hen aan tot een verzoek om gezamenlijke euthanasie.

In de rubriek Symposium stellen we ditmaal de vraag: Gaat het nog wel goed met euthanasie in de Lage Landen? Zitten er nog voldoende waarborgen in het systeem om ons voor eventueel afglijden te behoeden? Of zijn die waarborgen niet (langer) nodig? Of moeten we denken aan nieuwe, andere waarborgen en, zo ja, waar zijn die dan te vinden? Gerbert van Loenen, auteur van verschillende boeken over medische hulp bij het levenseinde, verzorgt de aftrap. Heleen Weyers schreef een proefschrift over de totstandkoming van de euthanasiewet in Nederland (2004) en is sindsdien blijven publiceren over dit onderwerp. Herman Nys, hoogleraar medisch recht aan de KU Leuven, bespreekt de ontwikkelingen in België.

Is er een grens aan de euthanasie?

Gerbert van Loenen

Ook in Duitsland is nu een debat losgebarsten over de regie die velen willen voeren over hun eigen levenseinde. Gian Domenico Borasio is een van vier prominente wetenschappers die een voorstel heeft gedaan om artsen uitdrukkelijk toe te staan hun patiënten te helpen bij zelfdoding. Opvallend genoeg verwijst deze palliatieve arts en hoogleraar uit München daarbij naar België en Nederland als voorbeeld van hoe het *niet* moet.

Dat kenden we nog niet. Aanvallen op de euthanasiepraktijk kwamen van conservatieve katholieken in het Vaticaan of van christelijk-rechtse groepen in Noord-Amerika. Nu dus ook van een voorstan-

der van medische hulp bij zelfdoding. De groei van de euthanasiepraktijk in Nederland en België stemt Borasio kritisch. Zo neemt het aantal mensen dat van een arts euthanasie of hulp bij zelfdoding ontvangt snel toe, terwijl ook steeds nieuwe vormen van lijden als grond worden aangevoerd, zoals psychiatrische aandoeningen en dementie. In vergelijking met de Lage Landen doen Zwitserland en Oregon het volgens Borasio beter. Daar is alleen hulp bij zelfdoding toegestaan, en moet degene die wil sterven zelf medicatie in dodelijke dosis innemen. Door die begrenzing blijft de praktijk daar beperkter dan in Nederland en België, waar euthanasie is toegestaan, denkt Borasio. Landen die zoeken naar mogelijkheden om mensen meer regie over hun levenseinde te laten voeren, kunnen daarom beter naar Oregon of Zwitserland kijken dan naar de Benelux.¹

'Euthanasie' definiëren we in Nederland als 'opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek'.² Voor 'hulp bij zelfdoding' geldt de definitie 'het opzettelijk een ander bij zelfdoding behulpzaam zijn of hem de middelen daartoe verschaffen'.³ Artsen kunnen beide vormen van hulp verlenen zonder zich strafbaar te maken, mits ze voldoen aan de zorgvuldigheidseisen van de 'Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding', hier kortweg 'euthanasiewet' genoemd.

Kritiek uit het buitenland pareren Nederlanders doorgaans met een verwijzing naar de zorgvuldigheidseisen. De belangrijkste is wel dat de patiënt er zelf moet om verzoeken te mogen sterven. Dankzij deze voorwaarde kon euthanasie in de

publieke opinie uitgroeien tot symbool van de zelfbeschikking: iemand wil sterven, laat haar! Overigens kan een burger een arts nooit tot euthanasie of hulp bij zelfdoding dwingen; in die zin is de euthanasiewet minder op zelfbeschikking gebaseerd dan velen denken.

Kinderen

De voorwaarde dat een leven alleen mag worden beëindigd op verzoek van de patiënt zelf is in Nederland zonder veel inhoudelijke discussie opgegeven toen artsen wezen op het lijden dat wilsonbekwamen kan treffen. In 2001 werd Bente geboren, die leed aan epidermolysis bullosa, een huidziekte waardoor zij wel pijn leed maar waaraan zij niet zou overlijden. Hoe was het mogelijk, in een land waar een volwassene om euthanasie kan vragen, dat een baby die lijdt moet doorleven? Dat is onrechtvaardig, vonden de geschokte ouders.⁴ De behandelende artsen, onder wie kinderarts Eduard Verhagen, hadden hier begrip voor.⁵ Bente was de aanleiding om het Gronings Protocol op te stellen, dat levensbeëindiging reguleert bij baby's die weliswaar buiten de intensive care kunnen overleven maar die ernstig lijden. In 2005 werd dit protocol voor Nederlandse kinderartsen een richtlijn, met impliciete steun van de regering-Balkenende II.⁶ Met zelfbeschikking heeft het niet te maken als het leven van een baby wordt beëindigd, het kind kan immers niet zelf beslissen. De ouders en artsen beslissen in het belang van het kind, 'voor zijn eigen bestwil'.

Pijn, dat stellen mensen zich vaak voor als wordt gesproken over zulk uitzichtloos en ondraaglijk lijden bij een baby. Wie wil dat een baby nu aandoen? Van 22 baby's is tussen 1997 en 2004 in Nederland gemeld dat hun leven is beëindigd omdat zij leden aan ernstige vormen van spina bifida; ze hadden, anders gezegd, een open ruggetje.⁷ Volgens de artsen die deze levens hebben beëindigd, hadden alle 22 baby's 'uitzichtloos en ondraaglijk' geleden. Vreemd, zeggen de Rotterdamse kinderneurochirurg De Jong, de klinisch ethicus Kompanje en de kinderneurologen Arts en Rotteveel.⁸ Baby's met een open ruggetje hebben namelijk helemaal geen pijn, en als er al pijn is, is deze volgens hen goed te bestrijden. De critici schrijven dat hier iets anders aan de hand moet zijn. Kennelijk is bij deze 22 baby's gezegd dat zij 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden', omdat zij een ernstig gehandicapt leven tegemoet gaan. Inderdaad blijken de behandelende artsen die het leven van deze 22 baby's hebben beëindigd een vrij ruime definitie te hebben gehanteerd van 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden'. Ook een gebrekkige zelfredzaamheid en grote afhankelijkheid van het medische circuit in de toekomst werden genoemd als reden om van uitzichtloos en ondraaglijk lijden te spreken. In 13 van de 22 gevallen was bovendien de voorspelde lange levensduur van de baby een argument om voor levensbeëindiging te kiezen.⁹

De laatste jaren is er meer prenatale diagnose, waardoor ouders die een kind verwachten met spina bifida vaker kiezen voor abortus.¹⁰ De argumenten in deze discussie blijven van belang, omdat ze laten zien hoe verschillend ouders en art-

sen kunnen denken over wat 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' is, en hoe lastig het kennelijk is vast te houden aan het ver-eiste van een verzoek van de patiënt zelf om tot levensbeëindiging over te gaan. Levensbeëindiging bij baby's is in de jaren negentig in twee zaken gerechtvaardigd geacht door de rechter.¹¹ Mede op die jurisprudentie werd het Gronings Protocol gebaseerd.

Al met al is levensbeëindiging sinds 2005 voor pasgeborenen die ernstig lijden in Nederland geregeld, terwijl volgens de Nederlandse euthanasiewet van 2001 euthanasie mogelijk is vanaf het twaalfde levensjaar. Enkele kinderartsen wezen in 2014 op de inconsistentie: levensbeëindiging is dus alleen niet toegestaan bij kinderen tussen het eerste en twaalfde levensjaar. Een van deze kinderartsen, Paul Brand, schreef: "Als we actieve levensbeëindiging bij uitzichtloos en ondraaglijk lijden voor volwassenen, tieners vanaf twaalf jaar en baby's aanvaardbaar vinden, waarom dan niet voor kinderen tussen een en twaalf jaar? Het lijden is bij hen net zo uitzichtloos en ondraaglijk als bij al die andere mensen. Waarom zou de euthanasiewet dan voor hen niet mogen gelden? Ik vind dat onrechtvaardig en onacceptabel".¹² De kinderartsen Brand en Verhagen en enkele collega's stellen voor om ook voor kinderen tussen het eerste en twaalfde jaar euthanasie mogelijk te maken.¹³

Grenzen

Dit voorstel maakt zichtbaar hoe moeilijk het is grenzen te bepalen. De discussie over de ene groep patiënten die uitzicht-

loos en ondraaglijk lijdt, nodigt op vol-maakt logische wijze uit tot een discussie over een aangrenzende groep patiënten die eveneens uitzichtloos en ondraaglijk lijdt. Elke grens die wordt getrokken blijkt al snel iets willekeurig te hebben.

Levensbeëindiging zonder verzoek betreft niet alleen baby's. Het laatste onderzoek hiernaar had betrekking op 2010, toen bleek dat artsen circa driehonderd maal iemands leven hadden beëindigd zonder diens uitdrukkelijke verzoek.¹⁴ Wat in die gevallen precies aan de hand was, is niet bekend; het onderzoek is gebaseerd op anonieme enquêtes onder artsen. Het aantal patiënten dat sterft overeenkomstig de euthanasiewet ligt, ter vergelijking, veel hoger: in 2013 betrof dit 4824 mensen. Meestal gaat het volgens de euthanasiewet, maar niet altijd.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in Nederland slechts toegestaan als naar het oordeel van de arts, de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk lijdt. De term 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' klinkt indrukwekkend, maar biedt in de praktijk weinig houvast. Zo controleren de regionale toetsingscommissies euthanasie alleen of de arts zich erop beroept dat de patiënt uitzichtloos en ondraaglijk leed; of het lijden werkelijk uitzichtloos en ondraaglijk was, toetsen zij niet. "Dat kun je niet checken, dan dring je de spreekkamer binnen", zegt de ethicus Theo Boer hierover. Hij was negen jaar lid van een regionale toetsingscommissie euthanasie, tot september 2014.

Van oudsher komt veel euthanasie of hulp bij zelfdoding voor bij mensen die kanker hebben, en hun aantal stijgt snel, zegt Theo Boer, die werkt voor de

Protestantse Theologische Universiteit en hoogleraar is aan de Theologische Universiteit Kampen. “Bij kanker wordt euthanasie een standaardmanier van sterven.” In tien jaar tijd is het aantal mensen met kanker dat euthanasie krijgt toegenomen van ongeveer 1500 tot 3500 per jaar. Nog sneller groeit het aantal mensen dat euthanasie vraagt, omdat ze lijden aan aandoeningen waar je niet dood aan gaat. Dan gaat het onder meer om oudere mensen met meerdere ouderdomsklachten die hun leven voltooid vinden. “Ook de angst om naar het verpleeghuis te moeten, begint een serieuze categorie te worden”, zegt Theo Boer. Nog een vorm van lijden die in euthanasiedossiers wordt aangevoerd, is eenzaamheid. “In precies een op de tien dossiers die ik in het laatste jaar bekeek, wordt eenzaamheid genoemd.” Tevens neemt het aantal mensen toe dat samen met zijn partner om euthanasie vraagt: “Duo-euthanasie behoort niet meer tot de uitzonderingen”. Verder wordt steeds vroeger om euthanasie of hulp bij zelfdoding verzocht: “De periode tussen de euthanasie en het verwachte natuurlijke overlijden is toegenomen”.¹⁵ ‘Uitzichtloos en ondraaglijk lijden’ blijkt een rekbaar begrip.

Nog altijd zijn de meeste gevallen waarin artsen euthanasie of hulp bij zelfdoding verlenen aan een patiënt onomstreden. Vaak betreft het mensen die lijden aan kanker, vaak ook kunnen patiënten dankzij deze hulp thuis sterven. De steun in de bevolking voor de euthanasiepraktijk is zeer groot.

Controversieel is de grens: tot hoever kunnen we gaan? De oude grens dat je

niet mag doden is in Nederland in 1984 doorbroken, toen de Hoge Raad onder voorwaarden euthanasie gerechtvaardigd achtte. Als je aanvaardt dat je lijden in het uiterste geval mag wegnemen door het leven van degene die lijdt te beëindigen, vind je niet snel een nieuwe grens. Meer dan dertig jaar later blijken we nog steeds de grens van de euthanasiepraktijk te zoeken. De zorgvuldigheidseisen die de Hoge Raad destijds stelde en die vertrouwen wekten, zoals het eigen verzoek van de patiënt en de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden, blijken in de praktijk niet als begrenzing te werken. Die onbegrensbaarheid is een probleem.

Noten

1. Borasio, G.D., *Selbstbestimmt sterben. Was es bedeutet. Was uns daran hindert. Wie wir es erreichen können*, München, C.H. Beck, 2014.
2. Deze definitie introduceerde de Staatscommissie Euthanasie in 1985.
3. Deze definitie komt uit de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding.
4. Zie ook Schlikker, R., *Ik wens je het onmogelijke. Wie beslist over het leven van je kind?* Amsterdam, Nieuw Amsterdam, 2012.
5. Zie voor een interview met Verhagen over het Gronings Protocol: Loenen, G. van, *Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven*, Amsterdam, Van Gennep, 2009, p. 100 e.v.

6. Staatssecretaris C. Ross-van Dorp van volksgezondheid, welzijn en sport en minister J.P.H. Donner van Justitie, Levensbeëindiging bij pasgeborenen. Brief aan de Tweede Kamer, 29 november 2005.
7. Verhagen, A.A.E., Sol, J.J., Brouwer, O.F. & Sauer, P.J., Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/2004, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005, 149, 183-188.
8. Kompanje, E.J.O., de Jong, T.H.R., Arts, W.F.M. & Rotteveel, J.J., Problematische basis voor 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' als criterium voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2005, 149, 2067-2069.
9. Jong, R. de, Deliberate Termination of Life of Newborns with Spina Bifida, A Critical Reappraisal, in *Childs Nerv Syst*, 2008, 24, 13-28.
10. Verhagen, A.A.E., The Groningen Protocol for Newborn Euthanasia; Which Way Did the Slippery Slope Tilt? *J. Med Ethics* 2013, 0:1-3, doi 10.1136/medethics-2013-101402.
11. De zaak-Prins, Hof Amsterdam 7 november 1995, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1996, 30-36, en de zaak-Kadijk, Hof Leeuwarden 4 april 1996, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 1996, 284-291.
12. Brand, P., *Een waardig levenseinde*, Discussiestuk van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) op de site nvk.nl, 2014.
13. De NVK gebruikt zelf in deze interne discussie het woord 'euthanasie', dat daarvoor van definitie zou veranderen en ook van toepassing zou worden op mensen die niet zelf kunnen beslissen over hun levenseinde.
14. Heide, A. van der, Brinkman-Stoppelenburg, A., Delden, H. van & Onwuteaka-Philipsen, B., *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevalsonderzoek 2010*, Den Haag, ZonMW, 2012.
15. Loenen, G. van, *Lof der onvolmaaktheid. Waarom zelfbeschikking niet genoeg is om goed te leven en te sterven*, Utrecht, Ten Have, 2015, p. 92 e.v.

Het gaat goed met de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding

Heleen Weyers (Rijksuniversiteit Groningen)

Op 1 april 2002 is de wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) in werking getreden. In die wet is de algemene strafbaarheid van levensbeëindiging op verzoek (euthanasie¹) opgeheven voor een arts die handelt volgens de wettelijke zorgvuldigheidseisen² en de euthanasie meldt. Het doel van de WTL is transparantie ten aanzien van euthanasie door artsen. Die transparantie denkt de wetgever te bereiken door artsen meer rechtszekerheid te bieden. De wetgever beoogt voor rechtszekerheid te zorgen door de zorgvuldigheidseisen waaraan de arts moet voldoen in de wet op te

nemen en door het Openbaar Ministerie op afstand te zetten. Dat laatste gebeurt door het oordeel over de gemelde gevallen in handen te leggen van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's). Als een toepassing van levensbeëindiging op verzoek door de RTE's als 'zorgvuldig' wordt aangemerkt, komt het Openbaar Ministerie er niet meer aan te pas.

De vraag van dit symposium: 'Gaaf het goed met de WTL?' beantwoord ik door te bezien of het doel van de wet bereikt wordt, of de instrumenten van de WTL werken (ik ga voorbij aan de moeilijk te beantwoorden vraag naar het causale verband tussen WTL en de doelbereiking) en of er ongewenste neveneffecten optreden.

Transparantie

Transparantie over euthanasie door artsen ontstaat doordat artsen zich houden aan de meldingsverplichting. Of artsen dit doen, is onderwerp geweest van evaluatieonderzoeken. De bevinding van de evaluatoren in een van de deelonderzoeken is dat 98% van de artsen stelt dat ze na de invoering van de WTL alle gevallen van levensbeëindiging op verzoek melden; 96% van hen vindt het ondenkbaar om ooit niet te melden.³ Deze zelf-gerapporteerde melding ligt een stuk hoger dan de melding die de onderzoekers berekenen in een ander deelonderzoek. In dit deelonderzoek bepalen de onderzoekers op basis van een aantal vragen of er sprake is van euthanasie. De onderzoekers komen tot een meldingspercentage van 77%.⁴

Het op basis van dit deelonderzoek vastgestelde percentage meldingen is van

af het begin van de metingen (1990) onderwerp van discussie geweest. De kern van de discussie betreft het probleem dat het moeilijk is om euthanasie heel precies te onderscheiden van andere vormen van medisch handelen die mogelijk de dood bespoedigen. Vooral het onderscheid tussen pijnbestrijding en levensbeëindiging is soms moeilijk te trekken.⁵ Het vermoeden was dat artsen de grenzen van euthanasie nauwer trekken dan de evaluatie-onderzoekers. Dat vermoeden is inmiddels door het onderzoek van Van Tol bevestigd.⁶ Zonder het met zoveel woorden te zeggen, komen ook de onderzoekers van de tweede evaluatie tot deze conclusie.⁷ Ik denk dat we veilig kunnen concluderen dat, wanneer een arts euthanasie toepast op een afgesproken tijdstip met behulp van in richtlijnen geadviseerde middelen, zij of hij de euthanasie meldt. Het doel van de WTL, transparantie, wordt dus bereikt.

Rechtszekerheid

De gedachte achter de WTL is dat artsen door middel van het vastleggen van de zorgvuldigheidseisen in de wet en het op afstand plaatsen van het Openbaar Ministerie rechtszekerheid krijgen en daardoor euthanasie melden. Rechtszekerheid is een van de kernwaarden van het recht. Rechtszekerheid betekent dat "een verdachte ten tijde van het gedrag moet kunnen weten of dat gedrag strafbaar is".⁸ Dat is zoiets als dat de arts moet weten wat de regels van de WTL zijn⁹ en de centrale begrippen van de wet moet kunnen interpreteren en toepassen op een specifieke

situatie. Als een arts dat kan, kan zij of hij het oordeel van de RTE voorspellen. Naast rechtszekerheid in deze betekenis heeft de wetgever de artsen ook meer rechtszekerheid willen geven ten aanzien van het beoordelingsorgaan. Bij de instelling van de RTE's was de achterliggende gedachte dat een college waarin naast een jurist ook een arts en een ethicus zitten, de drempel voor melding zou verlagen. De betekenis van deze laatste vorm van rechtszekerheid is tot op heden niet empirisch vastgesteld.¹⁰ Wel is in de eerste evaluatie van de WTL de stelling voorgelegd dat euthanasie een zaak van de arts en de patiënt is waar een toetsingscommissie niet tussen hoort te zitten. 81% van de artsen wijst deze stelling af.¹¹

Kunnen artsen de oordelen van de RTE's voorspellen? Om dat te achterhalen zijn er in onderzoeken kennis- en interpretatievragen gesteld. Uit die onderzoeken blijkt dat bijna alle artsen weten dat euthanasie alleen mag als de patiënt erom vraagt, dat euthanasie geen recht van de patiënt is, en dat verpleegkundigen geen dodelijke middelen mogen toedienen.¹² Ook weet een grote groep artsen dat het ingetreden zijn van de terminale fase niet vereist is¹³ en dat euthanasie bij een oudere, gezonde patiënt die levensmoe is niet mag.¹⁴

Bij de interpretatievragen zijn tot nu toe de twee inhoudelijk zorgvuldigheidseisen – ondraaglijk en uitzichtloos lijden en uitdrukkelijk en weloverwogen verzoek – onder de loep genomen. Gebleken is dat 29% van de artsen weet dat euthanasie mogelijk toelaatbaar is bij een chronische depressie en 19% van hen weet dat dit het geval is bij beginnende dementie¹⁵, 40% van de artsen weet dat een schriftelijk eu-

thanasieverzoek van een wilsonbekwaam geworden patiënt mag worden ingewild, mits aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.¹⁶

Deze bevindingen wijzen erop dat de WTL artsen rechtszekerheid biedt op het niveau van de kennis van de regels van de wet maar minder op het niveau van de interpretatie. Het is een vraag hoe ernstig dit laatste is. Zo laat een van de studies zien dat de groep die persoonlijk van mening is dat euthanasie niet toegepast moet worden bij een chronische depressie of bij beginnende dementie ongeveer even groot is als de groep die meent dat het niet mag. We kunnen aannemen dat deze artsen in een dergelijke situatie geen euthanasie toepassen.¹⁷

In mijn optiek schuilt hier wel een probleem met de WTL. Patiënten hebben geen recht op euthanasie, maar als een arts ten onrechte denkt dat de wet euthanasie in een gegeven situatie niet toestaat en daarom het verzoek afwijst, wordt de patiënt tekort gedaan. De patiënt heeft er recht op dat een arts weet of een bepaalde situatie onder het domein van de wet valt. Persoonlijke redenen van de arts mogen een euthanasie in de weg staan, kennisgebrek niet.

Neveneffecten

Om een oordeel te kunnen geven over de WTL moet niet alleen gekeken worden of artsen euthanasie melden, maar ook of er neveneffecten optreden. In geen van de onderzoeken wordt op deze vraag ingegaan. Ik zie twee mogelijke kandidaten: de geconstateerde toename in het aantal

gevallen van euthanasie¹⁸ en de toename van meldingen van patiënten in een vroeg stadium van dementie¹⁹ en patiënten met psychiatrische aandoeningen²⁰ die door de RTE's in hun jaarverslagen worden geconstateerd.²¹ Om te kunnen spreken van een neveneffect moet duidelijk zijn dat een groei in het aantal niet het doel was van de wetgever (dat was het niet) en dat de toename een verband heeft met de WTL.

De onderzoekers verklaren de groei met een toename in het aantal verzoeken om levensbeëindiging tussen 2005 en 2010 en een grotere bereidheid van artsen om euthanasie toe te passen. Op de vraag waarom deze veranderingen hebben plaatsgevonden, gaan zij niet in. De RTE's leggen een verband tussen de toenames en rechtszekerheid. Zij stellen dat de bekendheid van artsen met het feit dat in eerdere jaren het toepassen van euthanasie bij patiënten met dementie of met een psychiatrische aandoening als zorgvuldig is aangemerkt, kan verklaren waarom artsen overgaan tot euthanasie.²² Ik vermoed dat deze verklaring ook opgaat voor de algemene toename. Dat zou betekenen dat deze toenames neveneffecten van de wet zijn.

Wordt de WTL met deze neveneffecten opgerekt?

De WTL is een product van een decennialang durend proces waarin rechtszaken een belangrijke rol hebben gespeeld. In het proces van rechtsverandering is de omvang van euthanasie nooit echt onderwerp van debat geweest. Er is geen aanduiding dat een bepaalde omvang of groei als zorgwekkend wordt gezien.

De overtuiging achter de WTL is dat door middel van de zorgvuldigheidseisen de euthanasiepraktijk beperkt wordt tot maatschappelijk aanvaarde normen. Is de toename van euthanasie bij vroege dementie en bij psychiatrische aandoening een teken dat die grenzen nu wel worden overschreden? Ik denk het niet. Rechters hebben zich nooit willen vastleggen op bepaalde ziektes of op de stervensfase. In plaats daarvan is de wat vage omschrijving ondraaglijk en uitzichtloos lijden gekozen. De enige relevante beperking komt uit het Brongersma-arrest: het lijden moet gerelateerd zijn aan een medisch classificeerbare aandoening (anders ligt het niet op het pad van de arts om er iets aan te doen). Blijft staan dat het lijden de mogelijkheid van euthanasie opent en niet de medische aandoening die daaraan ten grondslag ligt.²³

Het gaat goed met de WTL

In de WTL wordt het levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van een patiënt gereguleerd. De WTL is geen perfecte wet, het handelen dat erin gereguleerd wordt is moeilijk af te bakken van ander medisch handelen rond het levenseinde en het controleregime is afhankelijk van melding van degene die gecontroleerd worden. Deze beperkingen zijn in 2002 voor lief genomen. Binnen die beperkingen functioneert de wet goed. Het doel wordt bereikt, de interventie lijkt te werken. Een aantekening zou kunnen zijn dat patiënten weinig rechten kunnen ontlenen aan de WTL, maar dat is ook nooit de bedoeling geweest.

Noten

1. In deze bijdrage omvat het woord 'euthanasie' zowel levensbeëindiging op verzoek als hulp bij zelfdoding. Levensbeëindiging zonder verzoek valt hier dus niet onder; de WTL gaat daar niet over.
2. De zorgvuldigheidseisen zijn 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 voordeel 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 (http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum_09-03-2015).
3. Heide, A. van der *et al.*, *Tweede evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw 2012a, 98-99.
4. Heide, A. van der *et al.*, *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010*, Den Haag: ZonMw 2012b, 41. De gegevens van dit onderzoek zijn in de afgelopen jaren gepresenteerd als meldingspercentages. Deze percentages zijn opgelopen van 18% in 1990 naar 41% in 1996, naar 54% in 2001 en 80% in 2005.
5. Zie onder andere Griffiths, J., De maatschappelijke controle op levensbekortend handelen door artsen. Een reactie, *Medisch Contact* 1993, 783-785 en uitgebreider Griffiths, J., Bood, A. & Weyers, H., *Euthanasia and Law in the Netherlands*, Amsterdam: Amsterdam University Press 1998.
6. Tol, D.G. van, *Grensgeschillen. Een rechtssociologisch onderzoek naar het classificeren van euthanasie en ander medisch handelen rond het levenseinde*, Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen 2005.
7. "Als de vraag naar melding met 'nee' werd beantwoord, werd gevraagd waarom geen melding had plaatsgevonden. In 98% van de gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding gaf de arts aan dat het 'geen levensbeëindigend handelen, betrof (...) Er is ook een sterke relatie tussen de gebruikte middelen en het al of niet melden. Bij gebruik van spierverslappers en barbituraten waren euthanasie en hulp bij zelfdoding altijd gemeld, bij gebruik van morfine en benzodiazepinen was geen enkel geval gemeld (Heide, A. van der *et al.*, 2012b, 43).
8. Loth, M., Op de bres voor rechtszekerheid, *Netherlands Journal of Legal Philosophy* 1 (2009), 17-26.
9. Op zich is het te verwachten dat artsen de regels kennen, want ze zijn in een samenspel met de beroepsgroep ontstaan. Het zijn niet alleen juridische normen maar ook beroepsnormen. En de beroepsgroep doet er

- veel aan om de kennis erover te verspreiden, door publicaties, door richtlijnen en door het omzetten van de regels in protocollen in instellingen en dergelijke.
10. Albert Klijn heeft laten zien dat artsen de RTE's in eerste instantie afwachtend benaderden, dat de meldingsbereidheid na de invoering eerst, naar alle waarschijnlijkheid, daalde. Dat wijst erop dat er nog een derde vorm van rechtszekerheid speelt. Deze vorm is gerelateerd aan de betekenis van veranderingen in de juridische situatie. (Klijn, A., *De meldingsbereide euthanasie. Rekensom of beleidsevaluatie?*, in M. Adams, J. Grifiths en G. den Hartogh (Eds.), *Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie* (pp. 171-198), Kampen: Kok, 2003).
 11. Onwuteaka-Philipsen, B.D. *et al.*, *Evaluatie. Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Den Haag: ZonMw 2007, 148.
 12. Delden, J.J.M. van *et al.*, *Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het levenseinde van het leven. Het KOPPEL-onderzoek*, Den Haag: ZonMw 2011, 71.
 13. Onwuteaka-Philipsen *et al.*, *o.c.*, 149.
 14. Van Delden *et al.*, *o.c.*, 82.
 15. Van Delden *et al.*, *o.c.*, 83. Bij een chronische depressie denkt 41% van de artsen dat levensbeëindigend handelen op verzoek niet is toegestaan en 30% weet het niet; bij beginnende dementie zijn die percentages respectievelijk 58% en 23%.
 16. Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2007, 149.
 17. Van Delden *et al.*, 2011, 71-71.
 18. Heide, A. van der *et al.*, 2012b, 12. In 1990 was dat 1,9% van het totaal aantal sterfgevallen; in 1995 2,6%; in 2001 2,8%; in 2005 1,8% en in 2010 2,9%. (Het jaar 2005 was dus een uitzondering in deze opklimmende reeks, een uitzondering die verder niet verklaard is.)
 19. In 2011 betrof het 49 gevallen, in 2012 waren dat er 42 en in 2013 97 (Regionale Toetsingscommissies euthanasie, Jaarverslag 2012, 2013).
 20. In 2011 betrof het 13 meldingen, in 2012 14 en 2013 42 (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, Jaarverslag 2013).
 21. Mogelijk is er nog een derde neveneffect: sedert het eerste onderzoek naar de praktijk van euthanasie (1990) is het aantal keren dat artsen levensbeëindiging zonder verzoek toepassen, gedaald (1990 0,8%; 1995 0,7%, 2001 0,7%; 2005 0,4% en 201: 0,2 % van het totaal aantal sterfgevallen (Heide, A. van der *et al.*, 2012b, 22).
 22. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, Jaarverslag 2013, 9.
 23. Een recent rapport laat zien dat verzoeken om euthanasie van patiënten die lijden zonder medische aandoening zo weinig voorkomen, dat ze onzichtbaar blijven in representatief onderzoek (Heide, A. van der *et al.*, *Kennisynthese Ouderen en het zelfgekozen levenseinde*, Den Haag: ZonMw 2014).

De Belgische euthanasiewet anno 2015: nog steeds geen rustig bezit

Herman Nys (KU Leuven)

In België wordt de toepassing van euthanasie geregeld door de wet betreffende de euthanasie van 28 mei 2002. Het uitgangspunt van deze wet is dat euthanasie een misdrijf is (moord of een variant hiervan) en dat een arts die onder de in deze wet bepaalde voorwaarden euthanasie toepast, dit misdrijf niet pleegt. Of die voorwaarden zijn vervuld, wordt beoordeeld door de federale controle- en evaluatiecommissie als de arts die euthanasie heeft toegepast, hiervan aangifte heeft gedaan aan deze commissie door middel van het invullen van een registratiedocument. Aangifte is wettelijk verplicht binnen vier werkdagen nadat de euthanasie werd uitgevoerd op grond van artikel 5, maar de wet voorziet niet uitdrukkelijk in een sanctie als de aangifte om welke reden dan ook niet is gebeurd. Het niet (tijdig) aangeven van een uitgevoerde euthanasie kan overigens op geen enkele wijze formeel worden vastgesteld.

Als de commissie na onderzoek van het ingevulde registratieformulier en na de betrokken arts te hebben gehoord, met een tweederdemeerderheid van haar leden tot het besluit komt dat één of meerdere voorwaarden niet werden nageleefd, moet zij de bevoegde procureur (officier) van justitie hiervan op de hoogte brengen (artikel 8). Dat is tot nog toe nooit gebeurd.¹ Dat roept uiteraard vragen op. Zijn er reeds gevallen geweest waarin een gewone meerderheid tot de vaststelling is gekomen dat minstens één voorwaarde

niet werd gerespecteerd zonder dat dit aan de procureur moest worden gemeld? Wordt alleen van die gevallen aangifte gedaan waarvan op voorhand vaststaat dat alle voorwaarden zijn vervuld? Die voorwaarden zijn vaak als open normen geformuleerd ('medisch uitzichtloze situatie'; 'aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden'; 'ernstige en ongeneeslijke door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening') en zijn dus voor interpretatie vatbaar. Ongetwijfeld zijn er gevallen waarin een arts die aangifte doet met zekerheid kan weten dat hij alle voorwaarden heeft nageleefd. Maar het lijkt me moeilijk vol te houden dat dit zo is voor alle aangiften. Hebben artsen die geen aangifte doen omdat ze twijfels hebben of ze alle voorwaarden wel naleefden of die met zekerheid weten dat dit niet het geval is, er voldoende vertrouwen op dat zij niet door justitie zullen worden verontrust? En zo ja, waarop steunt dit vertrouwen dan wel? Kan dat verband houden met artikel 15 van de wet dat stelt dat euthanasie 'geacht wordt een natuurlijke dood te zijn'? Weliswaar is die bepaling geschreven om de uitvoering van verzekeringsovereenkomsten niet te belemmeren, maar ze wordt in de praktijk ook toegepast bij het invullen van de overlijdensoorzaak met het oog op de aangifte van het overlijden.

Een andere prangende vraag is hoe kan worden verklaard dat nog steeds 80% van de aangiften Nederlandstalig zijn en slechts 20% Franstalig. Dat zijn allemaal vragen waar niemand een helder antwoord op kan geven. Ook de commissie zelf niet, omdat artikel 12 van de wet stipuleert dat alle leden gebonden zijn door

een zwijgplicht. De commissie functioneert in een klimaat van onbespreekbaarheid en dat leidt tot een zeker wantrouwen en bij sommigen zelfs tot onbegrip. De wet is bedoeld om euthanasie toegepast door artsen voor de samenleving transparant te maken en is daar tot op zekere hoogte ook in geslaagd. Paradoxaal is wel dat de commissie die geacht wordt toe te zien op die praktijk zelf geen toonbeeld is van transparantie. Daar komt nog bij dat de commissie in het verleden uit haar rol is gevallen door bepaalde interpretaties te geven aan de wet die betwistbaar zijn. Zo is ze van oordeel dat artsen op basis van de wet ook medische hulp bij zelfdoding mogen bieden, terwijl de wet daarover zwijgt.² Volgens de commissie regelt de wet niet hoe euthanasie moet worden toegepast, wat op zich juist is. Hieruit afleiden dat medische hulp bij zelfdoding ook euthanasie is, is heel wat anders. Artikel 2 van de wet definieert euthanasie als het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek. (Medische hulp bij) levensbeëindigend handelen door de 'betrokkene' zelf, valt daar duidelijk niet onder. Ook al is hulp bij zelfdoding in België, anders dan in Nederland, niet uitdrukkelijk bepaald als misdrijf (en dat is precies ook de reden waarom de wetgever oordeelde dat het niet nodig was om die hulp mee te nemen in de wet in 2002), toch blijft het juridisch statuut ervan onduidelijk. In een arrest van 23 maart 2010³ oordeelde het Hof van Cassatie (equivalent van de Hoge Raad) dat hulp bij zelfdoding (nota bene door een niet-medische, Vlaamse consulente van de Nederlandse Stichting De Einder) strafbaar kan zijn als 'schuldige nalatigheid'

(het niet helpen van een persoon in groot gevaar). De stelligheid waarmee de commissie pretendeert dat de wet medische hulp bij zelfdoding toelaat onder dezelfde voorwaarden als euthanasie is dan ook vatbaar voor kritiek. Hoe dan ook dient deze interpretatie niet de rechtszekerheid die de wet aan artsen beoogt te bieden.

De commissie is voorts van oordeel dat euthanasie op basis van een verzoek om euthanasie dat werd gedaan door een op dat ogenblik bewuste patiënt (vaak een 'actueel' verzoek) nog kan worden uitgevoerd als de verzoeker inmiddels niet meer bij bewustzijn is.⁴ Ook dit is een betwistbare interpretatie in het licht van de wettelijke voorwaarde die stelt dat de arts die euthanasie toepast steeds moet nagaan of de voorwaarden waaraan een actueel verzoek moet beantwoorden (waaronder precies het 'bewuste' karakter van het verzoek) zijn vervuld. Ook hier schuilt er een gevaar dat de commissie artsen op het verkeerde been plaatst en bevordert zij de door de wet nagestreefde transparantie geenszins.

Nieuwe wetsvoorstellen

Dat de euthanasiewet in België geen rustig bezit is, blijkt nog hieruit dat sedert de goedkeuring ervan talrijke wetsvoorstellen⁵ in het parlement werden ingediend om de wet aan te passen. Dat heeft reeds tweemaal geleid tot een wijziging ervan. Een eerste keer door de wet van 10 november 2005 met de bedoeling om de apotheker die het euthanaticum aflevert meer rechtszekerheid te verschaffen (maar vreemd genoeg zijn de belangrijkste bepa-

lingen ervan nog altijd niet uitgevoerd, wat twijfels oproept of die wijziging wel doordacht gebeurde) en een tweede keer door de wet van 28 februari 2014.⁶ Toen slaagde een parlementaire wisselmeerderheid (bestaande uit enkele partijen die de toenmalige regering-Di Rupo vormden en uit enkele partijen van de oppositie) erin om te realiseren wat in 2002 nog niet was gelukt: het toepassingsgebied van de wet uitbreiden tot de wilsbekwame minderjarigen die feitelijk over de bekwaamheid beschikken om een weloverwogen verzoek om euthanasie te doen. Voor wie van oordeel is dat een wettelijke regeling van euthanasie bij meerderjarigen binnen bepaalde voorwaarden geoorloofd is, is een dergelijke uitbreiding geen omwenteling maar veeleer een logische stap: niet de leeftijd op zich maar de feitelijke wilsbekwaamheid is doorslaggevend voor het beoordelen van de geldigheid van een verzoek om euthanasie.

In het licht van de titel van deze bijdrage passen wel twee kanttekeningen bij deze uitbreiding. De wet is strenger voor wilsbekwame minderjarigen dan voor meerderjarigen in die zin dat psychisch lijden alleen nooit in aanmerking komt voor euthanasie bij een minderjarige en dat de minderjarige dient te lijden aan een aandoening die binnen 'afzienbare termijn' tot zijn overlijden zal leiden (een zogenaamde terminale ziekte). Daar valt vanuit het oogpunt van de bescherming van minderjarigen heel wat voor te zeggen, maar dit compliceert vanzelfsprekend wel de toepassing van de wet (die al voor deze wetswijziging door zowel artsen als publiek als ingewikkeld werd ervaren) en de controle hierop door de commissie. In

dat verband is het wat merkwaardig dat de commissie nog geen afzonderlijk registratiedocument heeft opgesteld voor de aangifte van euthanasie toegepast op een wilsbekwame minderjarige. De tweede bemerking is principiëler van aard: behalve het schriftelijk verzoek van de wilsbekwame minderjarige is ook het schriftelijk akkoord van diens beide ouders vereist. De vraag is of de eis dat beide ouders schriftelijk hun akkoord moeten geven wel in overeenstemming kan worden gebracht met het principiële uitgangspunt van de wet dat euthanasie uitsluitend mogelijk is op verzoek van de betrokkene en dus van hem of haar alleen. De wetgever lijkt hier zelf het spoor bijster: of de minderjarige is wilsbekwaam en dan moet diens verzoek volstaan; of de minderjarige is niet wilsbekwaam en dan kan hij geen geldig verzoek doen en niemand in zijn of haar plaats.

Ook na de laatste wetwijziging is het euthanasiedebat niet verstomd. Op twee fronten blijft de discussie voortduren: over de toepassing van de wet zoals ze er nu ligt en over een volgende wijziging ervan. Waar in de overgrote meerderheid van de gevallen euthanasie wordt toegepast bij patiënten die lijden aan kanker, blijkt uit de verslagen van de commissie dat euthanasie in toenemende mate ook wordt uitgevoerd op verzoek van patiënten die (voornamelijk) psychisch lijden, zoals psychiatrische patiënten en zeer oude mensen die 'aan het leven lijden'. Hierbij worden de grenzen opgezocht van de normen van de wet die, zoals gezegd, een open karakter hebben zonder dat op zich kan worden gesproken van het overschrijden van die grenzen. Nu en dan duiken in de media verhalen op over het toepassen

van euthanasie waarbij men zich kan afvragen of de wettelijke voorwaarden wel vervuld waren.⁷ Zonder de medische en andere details te kennen is het onmogelijk om zich daarover uit te spreken, maar hier wreekt het gebrek aan transparantie van het bestaande controlemechanisme zich. Een heel andere situatie doet zich voor wanneer een aandoening op zich niet ongeneeslijk is, maar de behandeling ervan als gevolg van een falend overheidsbeleid voor geïnterneerde veroordeelden (tbs) in België niet beschikbaar is. Er lijkt consensus over te bestaan dat in die omstandigheden ingaan op een verzoek tot euthanasie de grenzen van de wet ver zou overschrijden.⁸

Minder consensus bestaat er over een toekomstige wijziging van het toepassingsgebied van de euthanasieverklaring. Artikel 4 van de wet erkent wel de principiële geldigheid van een verklaring waarin om euthanasie wordt verzocht voor het geval men zijn wil niet meer kan uiten, maar beperkt vervolgens het toepassingsgebied daarvan tot de patiënt die onomkeerbaar buiten bewustzijn is. Onbewust zijn bij late dementie valt hier niet onder (dat staat niet ter discussie), hoewel dat wel de verwachting blijkt te zijn van veel mensen die een euthanasieverklaring hebben opgesteld.⁹ In het parlement werden al meerdere wetsvoorstellen ingediend om het toepassingsgebied van de euthanasieverklaring te verruimen, maar over de wijze waarop lopen de meningen nog uiteen. Voorgesteld is om het criterium 'onomkeerbaar buiten bewustzijn' te vervangen door 'zich niet meer bewust zijn van zijn eigen persoon, zijn mentale en fysieke toestand en zijn sociale en fysieke omgeving' of 'zich bevindt in een persisterende

vegetatieve toestand' (hetgeen volgens mij niet ruimer is dan het huidige criterium). Opvallend is de voorzichtige houding van de grootste Franstalige partij, de socialistische, die geen eigen voorstel indient maar aandrang op meer (medisch) onderzoek vooraleer de wet te wijzigen. Mijn indruk is dat het nog een lange tijd zal duren alvorens de wet op dit punt zal worden aangepast, als het ooit al zover komt. Intussen blijft euthanasie in België met de regelmaat van de klok voorwerp van debat in en buiten het parlement.

Noten

1. Zie de tweejaarlijkse verslagen van de commissie onder de rubriek Overdracht aan justitie, te vinden op www.leif.be.
2. Zie het derde verslag van de commissie, p. 63.
3. Het arrest is gepubliceerd in Nys, H., *Recente ontwikkelingen in het gezondheidsrecht*, Mechelen, Kluwer, 2012, 108; een bespreking ervan in dezelfde publicatie, 79-81.
4. Federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie, *Informatiebrochure voor de artsen*, zonder plaats of datum, 6 www.leif.be.
5. Een wetsvoorstel gaat uit van een lid van het parlement; wanneer het initiatief voor een wet of de wijziging ervan uitgaat van de regering, spreken we van een wetsontwerp. In België heeft geen enkele regering ooit een wetgevend initiatief inzake euthanasie genomen en dit steeds overgelaten aan de volksvertegenwoordiging zelf.

6. Tegen deze wet is een verzoek tot vernietiging ervan hangende bij het Grondwettelijk Hof, dat zich daarover op korte termijn zal uitspreken.
7. Zie bijvoorbeeld: Tweelingbroers kiezen voor euthanasie, *De Standaard* 14 januari 2013.
8. Geen euthanasie voor Frank Van Den Bleeken, *De Standaard* 6 januari 2015.
9. Het zeer beperkte toepassingsgebied blijkt ook uit de aangiften aan de commissie: 45 gevallen in 2012 en 24 in 2013.