

OPINIE

Onthoud hoeveel je niet weet

AD BERGSMA
Hoofddocent en onderzoeker

Alle medische kennis van de wereld schiet principieel tekort om een dement leven tegen de wil van de betrokkene te beëindigen. Dat schrijft Ad Bergsma in zijn beschouwing van de zogeheten koffiezaak.

Was het nu moord of de zorgvuldige uitvoering van een laatste wil? De discussie over de arts die het leven beëindigde van een demente vrouw door onaangekondigd iets in haar koffie te doen, concentreert zich op de vraag of de vrouw voldoende bewustzijn had om haar wil serieus te nemen. De arts oordeelde van niet en voerde euthanasie uit aan de hand van een eerdere wilsverklaring, hoewel de vrouw zelf aangaf nog niet dood te willen.¹ Het Centraal Tuchtcollege Gezondheidszorg vond deze handelswijze een waarschuwing waard, maar de rechtbank sprak de arts vrij en de Hoge Raad bevestigde de vrijspraak. De Volkskrant bejubelde het 'comfort' dat voor artsen was geschapen om ook in de toekomst op deze wijze te handelen, terwijl de jurist Klaas Rozemond in dezelfde krant de kwalificatie 'moord' gebruikte. Opvallend is dat de tegengestelde zienswijzen niets te maken hebben met onverzoenlijke uitgangspunten, die de discussie over abortus zo vruchteloos maken. Geen van de betrokkenen vindt het principieel onjuist als een arts bijdraagt aan een 'goede dood'. Het meningsverschil weerspiegelt de ambivalentie van de vrouw zelf.² Ze gilde in het verpleeghuis meerdere malen per dag dat ze dood wilde en bonsde daarbij op de muren. Deze houding was

in lijn met het trauma dat ze had opgelopen bij de twaalf jaar durende verzorging van haar dementerende moeder. Zoiets wilde ze zelf nooit meemaken. Nadat ze in 2007 opmerkelijk vergeetachtig begon te worden en in 2012 een diagnose dementie werd gesteld, stelde ze in overleg met haar huisarts een euthanasieverklaring op. Deze bevestigde ze begin 2015 bij de huisarts: 'Ik wil gebruikmaken van het wettelijk recht om euthanasie op mij toe te passen, wanneer ik daar zelf de tijd voor rijp acht.' Het oordeel van de arts over uitzichtloos lijden is te begrijpen. Wanneer de tijd voor euthanasie is gekomen, verklaart mevrouw echter dat ze nog niet dood wil. Weet ze dat wel zeker? 'Ja, als ik ziek word, dan wel, maar nu nog niet hoor!' Ze begrijpt kennelijk niet hoe slecht ze eraan toe is en voor de arts is duidelijk dat haar bewustzijn zo zeer verlaagd is dat haar mening genegeerd kan worden. De arts dient zonder aankondiging een slaapmiddel in haar koffie toe en geeft een spuitje, terwijl de patiënt kort daarvoor nog plannen maakte voor het avondeten. Als een arts of verpleegkundige hetzelfde zou handelen bij een gastroscopie, past dat niet binnen de regels van de wet, schrijft Rozemond.¹

ONBEHAAGLIJK

Ik kan niet over deze koffiezaak lezen of schrijven zonder mij diep onbehaaglijk te voelen, terwijl ik toch vaak genoeg in een verpleeghuis ben geweest om te weten dat daar over leven en dood wordt beslist. Behandelen we een longontsteking wel of niet, geven we een flesje medische voeding als iemand

uit zichzelf niet meer voldoende eet, geef je nog een knuffel? Het zijn onmogelijke keuzes, maar de betrokkenen missen de luxe van het niet hoeven kiezen. De gezamenlijke besluitvorming van patiënt, familie en zorgpersoneel zorgt ervoor dat alle opties serieus worden gewogen en dat de minst slechte de voorkeur krijgt. Daarbij spelen mogelijk soms onzuivere motieven een rol, zoals het niet langer willen wachten op een erfenis, maar er is nu eenmaal geen mogelijkheid om het beter te doen. Ik zou de gezamenlijke besluitvorming beschrijven als een vorm van wijsheid.³ De keuze wordt gemaakt in het volle besef dat er geen zwart en wit is, maar alle betrokkenen moeten handelen.

De koffiezaak wijkt van dit patroon af, omdat de heen en weer schietende mening van de meest cruciale persoon, de patiënt, als niet geldend wordt afgedaan. Een beslissing over leven en dood is altijd een keuze tussen zulke ongelijksoortige grootheden, dat de evidence base geen uitsluitsel geeft voor juist of verkeerd. Als de keuze voor euthanasie bij iemand met verminderde besluitvaardigheid niet door alle belangrijke partijen gedragen wordt, hebben we volgens mij geen andere keuze dan het leed van het voortleven te aanvaarden. De Hoge Raad gaat niet mee in deze redenering, omdat volgens de hoogste rechters sprake is van medisch handelen. De dokter weet immers wat hij of zij doet. Je kunt inderdaad die indruk krijgen als je de tuchtzaak doorleest. Deze verpleeghuisarts gaf bijvoorbeeld aan dat zij voor 99 procent van alle bewo-



ners op haar afdelingen een aanvaardbare kwaliteit van leven kon waarborgen, maar dat dit alleen in zeer uitzonderlijke gevallen, zoals bij deze ene vrouw, niet lukte. Dat klinkt als een betrokken arts die door het vuur gaat voor haar patiënten. Toch blijft bij mij de vraag hangen hoe ze heeft kunnen bepalen wat een aanvaardbaar leven is voor een patiëntengroep met een niveau van bewustzijn dat zo laag is, dat hun mening genegeerd kan worden.

WANKEL

Hoe wankel de medische kennis in deze kwestie is, blijkt ook uit het feit dat artsen elkaar tegenspreken. Twee medische hoogleraren en een strafrechtadvocaat laten in De Volkskrant weten: 'De hersenwetenschappen zijn de laatste decennia zo ver gevorderd dat over de ontwikkeling van de wil bij dementie wel wat te zeggen valt. In het kort: het uitgangspunt van de Hoge Raad dat iemand met voortgeschreden dementie geen wil heeft of deze niet kan vormen, is niet houdbaar.' Deze heren hebben voldoende kennis voor een scherp oordeel zonder dat ze de vrouw hebben gezien of haar brein hebben bestudeerd. Ikzelf word bang als wetenschappers preferen-

deren aan de hand van hersenonderzoek een geldig antwoord te kunnen geven op filosofische en zingevingsvraagstukken over leven en dood. Onder hersenonderzoekers is het niet ongebruikelijk de wil en het bewustzijn af te doen als een toevallig en onbelangrijk bijproduct. Ons bewustzijn heeft weinig zicht op de processen in het eigen brein. De hersenonderzoeker Victor Lamme spreekt over ons bewustzijn als een kwebeldoods.⁴ Ergo, we hebben zelf geen idee of de wil om al dan niet voort te leven wel of niet valide is. Medisch gezien kun je op basis van hersenonderzoek betogen dat je niemand serieus hoeft te nemen en kun je als dokter altijd het 'juiste' doen, buiten de patiënt om. Ridicula. Ik heb geen enkele reden om te twijfelen aan de oprechtheid, menselijkheid en goede bedoelingen van de arts en familieleden die tot euthanasie overgingen. Toch vrees ik dat in deze zaak is heengestapt over bronnen van twijfel, omdat de medicus dacht te weten hoe het echt zit. Ik kan me bijvoorbeeld moeilijk voorstellen dat je zeker weet dat een euthanasieverklaring uit 2015 – toen de vrouw waarschijnlijk al acht jaar dementerend was – wel valide was, maar dat haar uitspraak van een jaar

later genegeerd kon worden vanwege ontbrekend bewustzijn. In deze casus is kennis verward met wijsheid. Hoe je iets moet doen is het terrein van de kennis, maar of je het moet doen heeft te maken met wijsheid.⁵ Het vertrouwen op de medische kundigheid van de verpleeghuisarts om de ambivalente mening van een patiënt te negeren, zaait twijfel over de basisveronderstelling dat elk leven de moeite waard is. Het heilige ontzag en respect voor het leven, het universele mensenrecht, wordt zo minder absoluut. Met Lamme zouden we kunnen betogen dat rechtvaardiging van de arts ook maar het product is van de kwebeldoods in haar brein. Constructiever is de gedachte dat alle medische kennis van de wereld principieel tekortschiet om een dement leven tegen de wil van de betrokkene te beëindigen. 🗨

REFERENTIES

- 1. Rozemond K.** Mensen met dementie hebben het recht om euthanasie te weigeren. Nederlands Juristenblad. 2020(5):331.
- 2.** De casusbeschrijving is gebaseerd op het verslag van het Centraal Tuchtcollege Gezondheidszorg. ECLI:NL:TGZCTG. 2019:68. Den Haag, c2018.352.
- 3. Smits C & Jukema JS.** Gezamenlijke besluitvorming in zorg en welzijn; Theorie en praktijk voor professionals in zorg en welzijn. Amsterdam, Boom. 2016.
- 4. Lamme VA.** Controle, vrije wil en andere kletsboek. Justitiële Verkenningen. 2008;6(1):6.
- 5. Grossmann I, Weststrate NM, Ardelt M, e.a.** The science of wisdom in a polarized world: Knowns and unknowns. Psychological Inquiry. 2020;31(2): 103-33.