

De Derde evaluatie van de Wet Toetsing Levensbeëindiging en Hulp bij Zelfdoding: over de relatie van empirie, normativiteit en politiek

De Wet Toetsing Levensbeëindiging en Hulp bij Zelfdoding (WTL of Euthanasiewet) bevat de vereiste dat er regelmatig een wetsevaluatie plaatsvindt. Aan de in juni 2017 verschenen Derde wetsevaluatie (hierna: Derde evaluatie) werd gewerkt door een team van onderzoekers waarvan het ‘motorblok’ bestond uit Onwuteaka-Philipsen, Van der Heide en Van Delden, en

met Gevers en later Legemaate als gezondheidsjuristen (Onwuteaka-Philipsen, 2017). Zij werken volgens een beproefd concept en met een tussen de jaren compatibel format. Toch bergt dat ook de kans in zich dat bij een gelijkblijvend consortium bepaalde kritieke aspecten buiten beeld blijven. In deze bijdrage belicht ik enkele van deze aspecten in de hoop dat die bij een volgende evaluatie duidelijker in beeld komen.

De politieke context van een wetsevaluatie

Dat een wet geëvalueerd wordt komt vaker voor, maar dat wettelijk is vastgelegd dat de wet periodiek wordt geëvalueerd, komt zelden voor. Nederland begaf zich met de legalisering van euthanasie dan ook op onontgonnen terrein, resulterend in een even knap als wankel evenwicht tussen de plicht van de overheid om het leven te beschermen en de visie dat een arts bij nood en op verzoek een leven actief mag beëindigen. De bereidheid om dat proces te evalueren is een extra waarborg die naar binnen en buiten toe blijkt geeft van de bereidheid tot transparantie en verantwoording. Beide zijn Nederlandse en mogelijk zelfs typisch protestantse trekken die er, zo heb ik elders betoogd, mede toe hebben geleid dat er überhaupt een euthanasiewet kwam. Denk bijvoorbeeld aan de belangrijke rol van protestantse theologen als P.J. Roscam Abbing, Harry Kuitert en Heleen Dupuis in de 1980er jaren (Boer, 2016).

‘Deze wet’, zo citeert de evaluatie, ‘heeft tot doel de rechtszekerheid voor alle betrokkenen te bevorderen, de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen te vergroten, aan artsen een adequaat kader te bieden om verantwoording af te leggen over dat handelen en transparantie en maatschappelijke controle te bevorderen’ (Onwuteaka-Philipsen 2017, 11). De morele en politieke gevoeligheid van het thema ‘euthanasie’, met name buiten Nederland, legt op die verantwoording echter een behoorlijke druk. Als zich onder de WTL problemen voordoen, zullen critici dit



Prof. dr. Theo Boer

Universitair docent ethiek
Protestantse Theologische Universiteit
Groningen
Lindeboom Hoogleraar Ethiek van de Zorg
Theologische Universiteit Kampen
E-mail: taboer@pthu.nl

kunnen aanwenden als argument voor het aanpassen van de wet. Dat kan overigens naar meerdere kanten: aanvullende criteria, bijvoorbeeld door het introduceren van een *foreseeable death criterion* (geldend in alle landen buiten de Benelux), het beperken van de hulp tot patiënten die de handeling nog zelf kunnen verrichten, het vooraf verplicht informeren van de familie, en een verplicht consult met een palliatief geneeskundige. Men kan omgekeerd denken aan het toegankelijker maken van euthanasie, bijvoorbeeld door het uit het Wetboek van Strafrecht te halen, de toetsingsprocedure te vereenvoudigen of bezwaarde artsen een verwijsplicht op te leggen. Onvermijdelijk zijn wetsevaluaties van de WTL daarom, ondanks de samenstelling van de onderzoeksgroep en van de begeleidingscommissie, mede ook politieke projecten, met in het achterhoofd van alle betrokkenen het besef dat kritiekpunten politieke gevolgen kunnen hebben waar niemand op zit te wachten. Toch wil ik in het vervolg juist op enkele mogelijk problematische ontwikkelingen de vinger leggen. Het rapport zelf zal ik niet samenvatten, daar het inclusief een zeer leesbare samenvatting als pdf is te downloaden.

Waar gaat deze wetsevaluatie over?

Aan evaluaties van de WTL zijn traditioneel sterfgeval- en onderzoeken verbonden: hoe vaak komt euthanasie voor, met welke aanleidingen, hoe ontwikkelen zich andere medische beslissingen rond het levenseinde? Die cijfers krijgen betekenis tegen de achtergrond van de al genoemde doelstellingen van de WTL: (1) het bevorderen van de rechtszekerheid voor alle betrokkenen, (2) het vergroten van de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen door artsen, (3) artsen een adequaat kader bieden om verantwoording af te leggen over dat handelen en (4) transparantie en maatschappelijke controle te bevorderen (Onwuteaka-Philipsen 2017, 11). De Evaluatie constateert dat de WTL op alle onderdelen

voldoende scoort. Op het terrein van de rechtszekerheid is recentelijk winst geboekt met de introductie van een *Code of Practice* door de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's), een code die zowel preciseert wat de RTE's op basis van voortschrijdend inzicht zijn gaan verstaan onder zorgvuldig handelen, als behulpzaam is bij de harmonisatie van de oordelen. Ook over de zorgvuldigheid van levensbeëindigend handelen is de Evaluatie positief. Ondanks de stijgende cijfers blijft het aantal als onzorgvuldig beoordeelde gevallen beperkt, waar nog bij wordt opgemerkt dat in de meeste gevallen de zogeheten kerncriteria (weloverwogenheid, vrijwilligheid en ondraaglijkheid) niet in het geding zijn.

Procedurele evaluatie

In de meeste gevallen is eventuele kritiek van de RTE's op het handelen van artsen procedureel: de medicatie of de consultatie waren niet in orde. De commissie concludeert hieruit dat er zorgvuldig gehandeld wordt (Onwuteaka-Philipsen 2007, 65). Overigens is de paradox hier dat anderen een groter aantal 'onzorgvuldigs' juist zien als een indicatie dat er degelijk getoetst wordt. Het toetsingssysteem in België heeft in 15 jaar (2002-2016) tot slechts één verwijzing naar het parket (Openbaar Ministerie) geleid en staat juist om die reden onder kritiek.

Wat betreft de derde doelstelling – artsen helpen om verantwoording af te leggen over hun handelen – wordt geconstateerd dat de toename van het aantal meldingen een vereenvoudiging van de toetsingsprocedure nodig kan maken, iets wat op gespannen voet staat met de aanbeveling om de argumentatie van de RTE's inzichtelijker te maken voor de buitenwereld (Onwuteaka-Philipsen, 250-1). Bij de vierde doelstelling, de transparantie en de maatschappelijke controle, wordt opnieuw verwezen naar het werk van de RTE's. Inderdaad is het werk van de Nederlandse commissies internationaal uitgebreid te noemen: de landelijke Belgische Controle- en Evaluatiecommissie kent een marginale toetsing en in Oregon en Canada ontbreekt een toetsing achteraf geheel.

Behoeft aan kwalitatieve evaluatie?

Vermeldenswaard is dat de onderzoekers, vanwege precies deze wenselijkheid van inzicht in de RTE-procedures en met name in de overwegingen die aan een oordeel ten grondslag liggen, oorspronkelijk voornemens waren om aan dit onderzoek een kwalitatief aspect toe te voegen in de vorm van dossieronderzoek. Bij de uitvoering van het onderzoek is hiervan afgezien (Onwuteaka-Philipsen, 277). Men heeft uit de periode 2012-2016 weliswaar alle 33 oordelen 'onzorgvuldig' plus 25 oorde-

len 'zorgvuldig' bekeken (p. 68vv.) maar constateert dat dossiers in het algemeen geen zicht geven op de discussies en overwegingen in de RTE's, temeer daar er van de vergaderingen geen notulen bestaan en de commissieoordelen verregaand gestandaardiseerd zijn (p. 204). Wel zijn onderzoekers bij RTE-vergaderingen aanwezig geweest, hebben zij RTE-leden en ex-leden geïnterviewd en heeft men discussies op de sinds 2012 bestaande Elektronische Discussie-omgeving ('ED') ingezien. Uit eigen ervaring weet ik dat behalve de 36 landelijke discussies die men nu heeft geanalyseerd, zich regionaal nog vele kleinere *online* gedachtewisselingen hebben afgespeeld. Alleen in de regio waar ik diende waren dat er tientallen per jaar. Deze gingen voor een belangrijk deel over de vraag of een dossier al dan niet in een commissievergadering aan de orde zou moeten komen – een relevant thema omdat het hier qua aantallen om de 'bulk' van de meldingen gaat en de stijging daarvan en de besluitvorming daaromheen in de Evaluatie grotendeels onbesproken blijven.

Tot zover de vier doelstellingen van de WTL en de daaruit voortvloeiende doelstellingen van de Evaluatie.

Elk onderzoekerscollectief

drukt daarnaast natuurlijk ook een eigen stempel op wat onderzocht wordt. Zo was een van de doelstellingen van de Tweede evaluatie in 2012 het bekijken van eventuele neveneffecten van de WTL (Van der Heide et al. 2012, 11). Dat daar destijds niet iets uit kwam wat tot discussie leidde, heeft wellicht te maken met het feit dat de euthanasiecijfers uit 2010 in vergelijking met die van het sterfgevallenonderzoek 2001 een stijging van maar 6,4% te zien gaven – van 3.800 naar 4.045 (overigens werden de veel lagere cijfers van 2005, namelijk slechts 2.425, in de Tweede evaluatie grotendeels genegeerd.) Nu de cijfers volgens de Derde evaluatie in 2015 zijn opgelopen naar 6.800, dringt zich de vraag op wat er tot die sterke stijging aanleiding heeft gegeven, temeer daar de kwaliteit van de terminale zorg in Nederland intussen verder is verbeterd. De Derde evaluatie doet de aanbeveling om in de toekomst onderzoek te doen naar de achtergronden van het oplopen van de cijfers (Onwuteaka-Philipsen 2017, 236).

De beschermwaardigheid van leven en de strafbaarheid van levensbeëindiging op verzoek

Maar waarom zou je je überhaupt verdiepen in de redenen voor de stijgende cijfers? Het antwoord moet worden gezocht in het feit dat euthanasie in Nederland in het Wetboek van Strafrecht is blijven staan. Wat je bij euthanasie 'de olifant in de kamer' zou kunnen noemen, is dat de overheid tot taak heeft om het leven te beschermen. Het actief beëindigen van een mensenleven is

tegen die achtergrond moreel en juridisch tenminste *prima facie* problematisch. Het Regeerakkoord van de VVD-PvdA coalitie uit 2012 zegt in zijn medisch-ethische paragraaf: 'Leidend is het beginsel van zelfbeschikking, altijd in samenhang met menselijke waardigheid, goede zorg en beschermwaardigheid van het leven' (Bruggen slaan 2012, 23). De achtergronden van deze formulering bespreken zou hier te ver voeren, maar van belang is om te benadrukken dat onze plicht om het leven te beschermen afhangt van meer dan de vraag of de persoon zelf wil leven. In zijn boek *Life's Dominion* onderscheidt de rechtsfilosoof Ronald Dworkin twee bronnen voor de bescherming van leven: de belangen en de autonomie van een persoon, die hij de afgeleide ('derivative') benadering noemt, en de niet-afgeleide ('detached') visie, dikwijls geassocieerd met noties als intrinsieke waarde en heiligheid ('sanctity') van het leven. 'Het leven zelf vraagt om bescherming (Dworkin, 1993). Dat verklaart waarom levensbeëindiging, ook als het op verzoek plaatsvindt, niet zonder problemen is.

Hoewel dit in de WTL zelf niet uitgebreid aan de orde komt, vinden we bij de parlementaire behandeling voorafgaand aan het Kamerbesluit inderdaad terug dat er sprake is van een conflict tussen de bescherming van het menselijk leven en iemands wens om hulp bij het sterven te ontvangen, dus zijn autonomie (Kamerstukken 1999-2000, 2). De Eerste wetsevaluatie besteedt in een aparte paragraaf, genoemd 'Balans tussen bescherming van leven en andere waarden' uitgebreid aandacht aan dit conflict van waarden (Onwuteaka 2007, 236v.). Recenter voert ook de Commissie-Schnabel de beschermwaardigheid aan als een eigensoortig moreel en juridisch beginsel (Adviescommissie voltooid leven 2016, 47vv). In haar reactie op het Rapport-Schnabel stelt Minister Schippers van Volksgezondheid dat de doodswens van ouderen met een voltooid leven 'geen afbreuk doet aan de beschermwaardigheid van het leven' maar 'het perspectief van de persoon met een wens tot sterven voorop zet' (Onwuteaka-Philipsen 2017, 56; Kamerstukken 2016-2017, 6-7). Tegen die achtergrond is het opvallend dat de termen 'bescherming' en 'beschermwaardigheid' in de Tweede en de Derde evaluatie ontbreken. De onderzoekers in de Derde evaluatie bespreken wel twee andere morele principes: autonomie (of eigen regie) en weldoen (of barmhartigheid). Cruciaal als die mogen zijn, dekken zij de notie van beschermwaardigheid echter maar ten dele. In de meeste euthanasiegevallen wijzen autonomie en weldoen gezamenlijk immers in de richting van het inwilligen van een euthanasieverzoek: iemand vraagt erom, en je doet hiermee een weldaad door zijn lijden te beëindigen. Blijft het bij deze twee principes, dan is de strafbaarheid van euthanasie niet langer te begrijpen, daar er immers geen sprake is van een conflict van plichten. Dat conflict van plichten is er bij euthanasie altijd, hoe legitiem het ook kan zijn om het pleit te beslechten

in het voordeel van patiëntautonomie en weldoen. Zoals altijd bij een conflict van plichten verdient het de voorkeur om zoveel mogelijk zo te handelen dat geen enkele waarde in het gedrang komt. Oplossingen waarbij autonomie en barmhartigheid niet haaks staan op de beschermwaardigheid van leven hebben de voorkeur. Dat rechtvaardigt een blijvende zoektocht naar minder ingrijpende alternatieven.

Actieve levensbeëindiging als laatste redmiddel?

Nu zou men kunnen zeggen dat het verkennen van alternatieve opties niet primair behoort tot een wetsevaluatie en bijvoorbeeld eerder thuishoort in het ZonMw-programma *Palliantie* (Palliantie, 2015). Maar daarmee zou men vergeten dat euthanasie per definitie plaatsvindt tegen de achtergrond van bepaalde zorgpraktijken en in de context van wat er beschikbaar is aan alternatieven. Om die reden krijgen in de wetsevaluaties en de daarbij behorende sterfgevallenonderzoeken ook andere medische beslissingen rond het levenseinde aandacht. Er is dan ook veel voor te zeggen om in een toekomstige wetsevaluatie ook aandacht te geven aan alternatieve vormen van goed sterven, dat wil zeggen een levenseinde met maximale zelfbeschikking en dito kwaliteit van leven. Met name zou er meer aandacht moeten zijn voor de vraag in hoeverre zorgverleners voldoende kennis hebben over de toegenomen mogelijkheden om lijden aan het levenseinde te voorkomen, alsmede of er daarover voldoende met de patiënt wordt gecommuniceerd.

Een toelichting op dat laatste. In mijn tijd in een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie raakte ik onder de indruk van de relatie tussen traumatische ervaringen bij het sterven van directe naasten – ervaringen die we 'spoken uit het verleden' kunnen noemen – en euthanasieverzoeken. Bij 6,8% van de meldingen die ik in de periode 2008-2014 onder ogen kreeg, noteerde ik dat verwezen werd naar traumatiserende ervaringen bij sterfbedden van anderen.¹ In 12% van de meldingen noteerde ik dat de patiënt op zijn beurt zijn naasten wilde beschermen tegen het opdoen van zulke herinneringen.² Voorbeelden:³

'Ze heeft haar man zien stikken na een maligniteit. Het zien van zijn sterven is vaak in nachtmerries teruggekomen.'

'Meneer vertelt letterlijk dat het lijden bestaat uit de ellende die nog komen gaat. [Zo] heeft hij eerder aangegeven erg bang te zijn voor pijn en een delier, wat waarschijnlijk zijn oorsprong heeft in een naar levenseinde van zijn vader.'

'Zeer negatieve, traumatische ervaring met overlijden eigen moeder, waarvoor ze jaren is behandeld.'

'Dat beeld van zijn vader krijgt hij niet uit zijn kop, nu hij hier zelf ook zo ligt: dat was onverdraaglijk om te zien, dat wil ik niet dat mij dat gebeurt.'

'Nog steeds herinner ik me mijn vader van het

moment van zijn overlijden, hij was toen een wrak. Het beeld van mijn vader is door die laatste fase voor zijn overlijden vertroebeld. Ik wil niet dat dit mij overkomt.’

‘Vanwege haar ervaringen met de dood van haar echtgenoot had mw. een bijna dwangmatige preoccupatie met euthanasie.’

Ook in de media wordt veelvuldig gerefereerd naar angst voor een ellendig sterven als reden voor een euthanasiewens. Het ligt voor de hand dat deze angst gereduceerd kan worden als er meer aandacht is voor eerdere, formatieve ervaringen met het overlijden van iemands directe naasten, in combinatie met goede (begrijpelijke en *state of the art*) voorlichting over palliatieve opties. Dat betekent dat niet alleen de patiënt en zijn lijden aandacht verdienen, maar ook de ‘spoken uit het verleden’. Daarmee is overigens nog maar één van vele mogelijke redenen voor het doen van een euthanasiewens bestreken, maar wel een zeer belangrijke.

De rode draad in de cijfers

Tenslotte naar het beeld dat de Derde evaluatie geeft van de cijfers en de patronen die men daarin ontwaart. Is dit realistisch en kritisch genoeg? De onderzoekers constateren in 2017 ‘een duidelijke stijging ten opzichte van 2010 en hiermee is de frequentie van euthanasie hoger dan deze ooit geweest is’ (Onwuteaka-Philipsen 2017, 94).⁴ Verder dan deze lichte bezorgdheid komt men echter niet. Waar in 2007 de daling van het aantal euthanasieën van 3800 naar 2400 nog aanleiding gaf tot een opmerking over het goed functioneren van de WTL en diende als een weerlegging van angsten voor een hellend vlak (Onwuteaka-Philipsen 2007, 29),⁵ wordt bij de stijging van 2400 naar 6800 tussen 2005 en 2015 niet geconcludeerd dat er nu wél een hellend vlak is. Evenmin worden vraagtekens geplaatst bij andere significante cijfers, zoals het sterk gestegen aantal euthanasieën bij mensen op grond van andere aandoeningen dan kanker en het grote aantal euthanasieën bij mensen die zonder euthanasie nog langere tijd hadden kunnen leven. Ik zal die laatste twee punten hier uitwerken.

De levensverwachting bij euthanasiepatiënten wordt langer en het aantal aanleidingen breder

dat sterven toch al aanstaande is; vergelijk het ermee dat een bevalling alleen kan worden ingeleid bij iemand die zwanger is. In veel landen wordt de term *physician assisted suicide* afgewezen omdat daarin de nadruk ligt op de zelfdoding in plaats van de zich toch al aandienende dood. Nederland kende tot 2009 in het standaard meldingsformulier een vraag naar de natuurlijke levensverwachting van de patiënt. Deze is bij een herziening van het formulier in 2009 geschrapt. Hoewel nooit redenen zijn gegeven, lijken daarvoor twee redenen voor de hand te liggen: ten eerste de welbekende problemen bij de medische inschatting van iemands levensverwachting, ten tweede het feit dat de WTL niet rept over een beperkte levensverwachting als zorgvuldigheidseis. Toch blijft ook dan de geschatte levensverwachting relevant: intuïtief is het laatste duwtje aan iemand die spoedig gaat sterven iets anders dan levensbeëindiging bij iemand die nog jaren te leven heeft. Bovendien: als de gemiddelde levensverwachting op het moment van de

euthanasie over de jaren toeneemt, kan dat duiden op een verminderd vermogen tot coping met afhankelijkheid en aftakeling.

Aansluitend bij het format uit eerdere evaluaties (waar

de levensverwachting wél een punt van aandacht is) gaat ook de Derde evaluatie in op de levensverwachting: ‘Verder lijkt er een trend te zijn naar een iets langere levensverkortening in de loop der jaren’ (Onwuteaka-Philipsen 2007, 104). Voorzichtige termen: ‘lijkt’, ‘trend’, ‘iets langere levensverkortening’. De onderzoekers wijzen erop dat de levensverkortening bij het sterfgevallenonderzoek uit 1990 aanmerkelijk groter was: ‘Het percentage patiënten waarbij de levensverkortening meer dan zes maanden was, is minder dan 10% in alle jaren behalve 1990’. In dat jaar zouden niet minder dan 15% van de euthanasiepatiënten een levensverwachting hebben gehad van langer dan een half jaar. Men vat dit samen in de volgende cijfers:

Levensverkortening	1990	1995	2001	2005	2010	2015
7 maanden of langer	15	1	2	0	3	8

Fig. 1. Levensverkortening 1990-2015, in procenten, volgens het evaluatierapport

Euthanasie en levensverwachting

Het is in Nederland niet aan iedereen bekend dat in de weinige landen buiten de Benelux met een regeling op dit terrein iemand alleen (hulp bij) levensbeëindiging kan krijgen als een natuurlijke dood binnen een afzienbare termijn onvermijdelijk is. Daarbij wordt doorgaans gedacht aan een half jaar of minder. Veel landen spreken liever over *medical aid in dying*, daarmee aangevend dat

Het beeld is dus als volgt: de mate waarin euthanasie het leven van patiënten verkort is weliswaar stijgende, maar vergeleken met de pioniersjaren is de stijging beperkt. Bij deze toch wel geruuststellende analyse zijn twee kanttekeningen te plaatsen. De belangrijkste is dat betwijfeld moet worden of de 15% van 1990 kloppen. In de in 1991 verschenen rapportage zelf, ook wel het Rapport van de

Commissie Remmelink genoemd, is dit cijfer onvindbaar (Van der Maas 1991, 106). Een percentage van 15 zo vroeg in de tijd lijkt ook om andere redenen onwaarschijnlijk. Statistisch noch anekdotisch is er voor euthanasie bij dementie in die jaren enig bewijs. Datzelfde geldt voor euthanasie bij psychiatrische patiënten: er was geen Levensindexkliniek en psychiaters waren (en zijn) uiterst terughoudend met euthanasie. Niet voor niets geldt de Chabot-casus uit 1994 als baanbrekend. Ook voor euthanasie bij mensen met gestapelde ouderdomsklachten is anno 1990 nauwelijks bewijs. Blijven over de categorieën van de kankerpatiënten, de longaandoeningen, de neurologische patiënten en patiënten met AIDS, maar die behoren in alle onderzoeken juist tot de patiënten met een levensverwachting van een maand en korter. In het (onwaarschijnlijke) geval dat de onderzoekers op nieuwe cijfers uit 1990 zouden zijn gestuit, zou een verantwoording op zijn plaats zijn, temeer daar ook de tussentijdse evaluaties deze 15% niet kennen. Inmiddels hebben de onderzoekers van de Derde evaluatie aangegeven⁶ dat inderdaad sprake is van een vergissing: niet 15% maar slechts 1% van de patiënten had in 1990 een levensverwachting van meer dan zes maanden. Daarmee ziet de curve van de levensverwachting er dus heel anders uit: niet 1990 geeft een piek te zien maar 2015. Dat bevestigt het beeld dat er in Nederland een gestage evolutie van de euthanasiepraktijk te zien is, weg van euthanasie als ‘laatste duwtje richting de dood’.

Dat brengt ons bij een tweede opmerking: in de Derde evaluatie wordt ervoor gekozen om in de meeste gevallen (zie bijvoorbeeld alle charts vanaf p. 185) te spreken in procenten in plaats van absolute getallen. Bij stijgende euthanasiecijfers moeten de percentages echter worden vermenigvuldigd met de getallen. Wanneer we het aantal patiënten met een levensverwachting van meer dan zes maanden combineren met de euthanasiecijfers (en de cijfers van 1990 corrigeren op basis van het Rapport Remmelink), wordt het beeld als volgt:

Laten we afspreken dat we de WTL, uitwerkkingskwesties daargelaten, voor langere tijd [...] ongemoeid laten

meldingen die ik gezien heb en waarbij sprake was van een levensverwachting van langer dan een half jaar, het in het merendeel daarvan feitelijk ging om een nog veel langere levensverwachting: van enkele jaren tot tientallen jaren.⁷ Dat mag politiek een gevoelige observatie zijn, medisch en ethisch gesproken is hij te belangrijk om niet bij stil te staan. Is namelijk echt uit te sluiten dat bij sommige van deze patiënten toch een keer ten goede had kunnen volgen? Hangt de gestegen levensverwachting van euthanasiepatiënten mogelijk samen met een verminderend vermogen van Nederlanders om met ernstige chronische aandoeningen om te gaan, en met veranderende maatschappelijke opvattingen over lijden en goed leven? De Derde evaluatie zelf neemt op die vragen een voorschot als men suggereert dat een oorzaak voor de grote belangstelling voor euthanasie kan liggen in verminderde tolerantie voor lijden en druk uit de samenleving (Onwuteaka-Philipsen 2017, 236).

In onderzoek dat op dit terrein door de commissie wordt aanbevolen, zou ook de rol van eenzaamheid moeten worden meegenomen. Uit mijn ervaringen bij de toetsing van euthanasie blijkt dat als de levensverwachting van de patiënt op het moment van de levensbeëindiging langer dan zes maanden is, er significant vaker gesproken wordt over eenzaamheid.⁸ Achter die toenemende levensverkorting gaan dus wellicht nog ongeziene belevingswerelden schuil.

De bijzondere groepen

De Derde evaluatie had ook op een ander punt scherper gemogen. Men stelt op p. 14 dat ‘vergeleken met vorige jaren het aandeel van patiënten uit bijzondere groepen (dementie, psychiatrie, voltooid leven zonder ernstige aandoening) nog steeds klein is’. Het is lastig in te zien hoe men tot deze conclusie komt. Ontvingen de RTE’s in 2010 nog 25 meldingen van euthanasie bij dementie (RTE 2011, 11), in 2016 was dit gestegen tot 141 (RTE 2017, 13). Eenzelfde beeld bij psychiatrische

Levensverkorting	1990 n=2700	1995 n=3600	2001 n=3800	2005 n=2425	2010 n=4045	2015 n=6800
> 7 maanden	27	36	76	0	121	544

Fig. 2. Levensverkorting omgezet in absolute aantallen 1990-2015

Dat er, zoals de Evaluatie stelt, ‘een trend lijkt te zijn naar een iets langere levensverkorting’ lijkt bij deze cijfers een understatement. Men kan gerust zeggen dat de levensverkorting die het gevolg is van euthanasie en hulp bij zelfdoding een fors stijgende lijn vertoont. Ik wil daar uit eigen ervaring aan toevoegen dat van alle

patiënten: in 2011⁹ noteert men 13 meldingen (RTE 2012, 10), in 2016 zijn het er 60 (RTE 2017, 12). Dat zijn stijgingen van 464 respectievelijk 360 procent. Wanneer we over 2016 alle patiënten met een psychiatrische problematiek, met dementie en met gestapelde ouderdomsklachten bij elkaar optellen, gaat het inmiddels

om rond 500 patiënten per jaar (RTE 2017, 12). Onder deze omstandigheden spreken in termen van een ‘nog steeds klein aandeel’ lijkt opnieuw een understatement. Het lijkt zinvol om het gesprek aan te gaan over de vraag wat we in de euthanasiepraktijk onder ‘kleine aantallen’ en ‘kleine aandelen’ verstaan, en over de vraag op welke veronderstellingen die betekenissen berusten.

Slot

Evalueren is een kunst. De samenstellers van de Derde evaluatie hebben ons een grote dienst bewezen. Maar in een tijd van ‘alternatieve feiten’ met zijn onverkwikkelijke discussies over de vraag of er tegenwoordig nog zoiets bestaat als waarheid, is het belangrijk om in plaats van de empirie kwijt te raken, haar juist zo nauwkeurig mogelijk te bekijken, daarbij inbegrepen het gesprek over hoe je data presenteert en interpreteert. Ik wil hier dus niet pleiten voor een ‘pessimistische’ uitleg, maar meen wel dat de Derde evaluatie bij de zoektocht naar de mogelijke problemen van de WTL kritischer en creatiever te werk had mogen gaan.

Zoals gezegd zijn velen zich ervan bewust dat het beeld dat uit een wetsevaluatie naar voren komt, zomaar politieke gevolgen kan hebben, met in uiterste instantie de mogelijkheid dat een zorgvuldig bereikt wettelijk compromis uit balans wordt gebracht. Dat gegeven werpt een schaduw over de vijfjaarlijkse evaluaties. Aan mijn pleidooi om in de toekomst scherper en eerlijker te evalueren koppel ik daarom het pleidooi om af te spreken dat we de WTL, uitwerkingskwesaties daargelaten, voor langere tijd (zeg twintig jaar) ongemoeid laten. Mogelijk worden kritische noties dan niet meer misverstaan als pogingen om de wet te wijzigen. Mogelijk kunnen voorstanders de eventuele schaduwzijden van de euthanasiepraktijk dan met meer intellectuele eerlijkheid onder ogen zien. En mogelijk zullen euthanasiesceptici zich er dan niet meer voor schamen om publiekelijk ook de positieve kanten van de WTL te benoemen.

Noten

- 1 Ik had van 2005-2014 zitting in een RTE en maakte voorafgaand aan elke vergadering notities over ethisch relevante aspecten, die in de loop der jaren meer en meer gestandaardiseerd werden. In de periode 2008-2014 gaat het om 193 op een totaal van 2827 meldingen.
- 2 339 op een totaal van 2827 meldingen 2008-2014.
- 3 Geanonimiseerd. Geslacht en andere details kunnen zijn gewijzigd om herkenbaarheid uit te sluiten.
- 4 Ook de rapporten van de Belgische Evaluatie- en Controlecommissie Euthanasie beschrijven een forse en doorgaande stijging van het aantal euthanasiegevallen evenals vergelijkbare verschuivingen naar euthanasie bij niet-terminaal zieke patiënten als in Nederland.
- 5 ‘Alles bijeen genomen rijst uit het bovenstaande een positief beeld op. Over het geheel genomen is de doelbereiking van de wet goed. De frequentie van euthanasie en hulp bij zelfdoding

is gedaald en het meldingspercentage is gestegen; van een ‘slippery slope’ ten aanzien van levensbeëindiging, zowel met als zonder verzoek van de patiënt, lijkt geen sprake. Er is dan ook weinig aanleiding voor wezenlijke veranderingen in wet of beleid’.

- 6 Een van de hoofdauteurs van de Derde wetsevaluatie in een e-mail d.d. oktober 2017 naar de auteur, naar aanleiding van een conceptversie van dit artikel.
- 7 In de loop van tien jaar heb ik in totaal 259 meldingen gezien bij patiënten met een levensverwachting langer dan 6 maanden, dat wil zeggen ongeveer 8% van de meldingen. (Tot en met 2009 schatte de arts die levensverwachting in en noteerde dit in het meldingsformulier. Vanaf 2009, toen de desbetreffende vraag wegviel, heb ik die schatting gemaakt op basis van het ziektebeeld.) Bij 254 van die meldingen, dat wil zeggen 98%, was sprake van een levensverwachting van een jaar of meer.
- 8 Bij 97 van de 259 meldingen van patiënten met een levensverwachting van meer dan een half jaar, dat wil zeggen 37,5%, noteerde ik dat bij de betreffende patiënt sprake was van matige tot ernstige eenzaamheid. Bij meldingen waarbij de levensverwachting een half jaar of minder werd geschat is dat aandeel fors minder: daarvan noteerde ik in 217 van de 2661 gevallen, dat wil zeggen 8,2%, de aanwezigheid van eenzaamheid.
- 9 Het jaarverslag 2010 vermeldt het aantal psychiatrische patiënten niet.

Literatuur

- Adviescommissie voltooid leven. Voltooid leven. Over hulp bij zelfdoding aan mensen die hun leven voltooid achten. Den Haag: 2016.
- Boer TA. Vrij om te sterven. Nederland, religie en het zelfgekozen levenseinde. Groen van Prinstererlezing (‘Groenlezing’) 2016. Amersfoort: Wetenschappelijk Instituut voor de ChristenUnie, 2016.
- Bruggen slaan: Regeerakkoord VVD-PvdA, 29 oktober 2012. Zie www.parlement.com/9291000/d/regeerakkoord2012.pdf. Alle internetsites het laatst bezocht op 17 juli 2017.
- Dworkin R. Life’s Dominion: An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom. Londen: Harper Collins 1993.
- Heide A van der, Legemaate J, Onwuteaka-Philipsen BD, Bolt E, Delden JJM van *et al.* Tweede Evaluatie Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw 2012.
- Kamerstukken II, vergaderjaar 1999-2000, 26691, nr. 6.
- Kamerstukken II, 2016-2017, 32647, nr. 55,
- Maas PJ van der, Delden JJM van, Wal G van der, Pijnenborg L *et al.* Medische beslissingen rond het levenseinde (rapportage van de commissie Remmelink), 1991
- Onwuteaka-Philipsen BD, Gevers JKM, Heide A van der, Delden JJM van *et al.* Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2007
- Onwuteaka-Philipsen B, Legemaate J, Heide A van der, Delden JJM van *et al.* Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, 2017.

https://www.vumc.nl/4978246/26265/20788701/20788705/Derde_evaluatie_Wtl.pdf.

Palliantie 2017. <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/programma-detail/palliantie-meer-dan-zorg/>

RTE. Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2010. Den Haag: 2011

RTE. Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2011. Den Haag: 2012.

RTE. Jaarverslag Regionale Toetsingscommissies Euthanasie 2016. Den Haag: 2017.

Samenvatting

Onderdeel van een zorgvuldige euthanasiepraktijk in Nederland zijn de periodieke wetsevaluaties. De in 2017 verschenen Derde evaluatie staat dankzij de keuze voor een beproefd onderzoeksteam en dito format garant voor continuïteit met eerdere evaluaties. Evaluaties van de euthanasiewet worden met een meer dan gebruikelijke interesse gevolgd. In het buitenland zien velen Nederland als een proeftuin voor mogelijk eigen wetgeving en in Nederland zelf is er bij sommigen de wens om wetsevaluaties te zien als een aanleiding om de wet te wijzigen – deze hetzij liberaler, hetzij restrictiever te maken. Dat alles legt op de analyses een behoorlijke druk. Wellicht mede daardoor is er in de Derde evaluatie niet altijd voldoende aandacht voor problematische ontwikkelingen in de euthanasiepraktijk. Deze bijdrage legt de vinger bij enkele van die aspecten, met name het feit dat de levensverwachting bij euthanasiepatiënten langer wordt en het aantal aanleidingen breder. Wil er in volgende evaluaties meer ruimte komen voor het stellen van kritische vragen, dan verdient het aanbeveling dat alle partijen afspreken om de WTL voor langere tijd ongemoeid te laten.

Trefwoorden: *Ethiek, Wetsevaluatie, Euthanasie.*

Summary

Part of a careful euthanasia practice in the Netherlands is the periodic evaluation of the euthanasia law. The third evaluation of 2017, due to a continuity in authorship and method, provides a high degree of compatibility with earlier evaluations. These evaluations are received with more than usual interest: the Netherlands is widely seen as a test ground for countries considering to legalize assisted dying. Nationally, critics may find arguments for changing the law. All this puts pressure on the legal assessments. Although the researchers in the third evaluation provide valuable observations, they could have been more open about the potentially problematic aspects of the Dutch euthanasia practice. Examples are the fact that the average life expectancy of euthanasia patients is expanding and the fact that little attention is paid to euthanasia in the more problematic contexts of dementia, psychiatry, and accumulated age related complaints.

Mededeling

Van 20 tot 23 maart 2018 wordt de 20e editie van de advanced European Bioethics Course ‘**Suffering, Death and Palliative Care**’ georganiseerd door de vakgroep Ethiek van de Gezondheidszorg van de afdeling IQ healthcare, Radboudumc Nijmegen. Deze vierdaagse cursus behandelt een scala aan ethische onderwerpen rond lijden en sterven, palliatieve zorg en medisch ondersteund sterven. Er zal door experts uitvoerig worden ingegaan op de medische, filosofische, theologische en ethische grondslagen van deze concepten. Er is veel ruimte voor discussie met deze experts en met medecursisten. De key-note lecture zal worden gehouden door prof. **Allan Kellehear**, Academic Director van de Digital Health Enterprise Zone, 50th Anniversary Professor (End-of-Life Care), University of Bradford, UK. Voertaal van deze cursus is Engels en de cursus richt zich op deelnemers met verschillende professionele achtergronden zoals geneeskunde, verpleegkunde, geestelijk verzorging, filosofie, theologie en PhD studenten op al deze gebieden. ABAN accreditatie wordt aangevraagd bij de KNMG, voor geestelijk verzorgers wordt accreditatie aangevraagd bij de SKGV.

Voor informatie of registratie: Simone Naber: simone.naber@radboudumc.nl. Tel: 024-3613359 / 024-3615320. Volg ons op twitter: @palcarecourse voor het laatste nieuws.