

ARTS EN ETHICUS SUZANNE VAN DE VATHORST AARZELT OVER LAATSTEWILPIL

# ‘Euthanasie is gebaseerd op autonomie, maar ook op barmhartigheid’

Als het aan Suzanne van de Vathorst ligt, gaat euthanasie uit het strafrecht. Tuchtrecht volstaat: ‘We staan toch ook toe dat een chirurg in je snijdt of een anesthesioloog je verdooft?’ Maar hulp door familie en vrienden moet strafbaar blijven, en zelfeuthanasie heeft zo z’n grenzen: ‘Ik ben er nog niet uit of een laatstewilpil zo’n goed idee is.’



Ook deze zomer presenteert Medisch Contact een interviewserie met bijzondere mensen uit de medische wereld.

Deze week het vierde en laatste interview in deze reeks, met Suzanne van de Vathorst, hoogleraar kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven.

**Z**ij studeerde geneeskunde, maar werkte nooit als arts en promoveerde in de filosofie – met een proefschrift over rechtvaardigheid en solidariteit in de gezondheidszorg. ‘Een beetje filosoof’, noemt Suzanne van de Vathorst (52) zich met een knipoog. Al te bescheiden, want filosofisch denken zit haar in het bloed. Bijna twintig jaar al is zij verbonden aan de vakgroep ethiek en filosofie van het Erasmus MC, zij zat er in de medisch-ethische toetsingscommissie, is er secretaris van de commissies levenseinde en ethiek. En ook haar werk als hoogleraar aan het AMC is ervan doordeesemd.

**Uw leerstoel heet kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven. Geen makkelijke naam.**

Van de Vathorst, veelbetekenend: ‘Ik heb ’m niet zelf uitgekozen.’

**Wat is dat, kwaliteit van sterven?**

Ze denkt even na. Dan: ‘Kwaliteit is wat iemand zelf kwaliteit vindt. Er zijn wel lijstjes van wat mensen belangrijk vinden, maar daar moet je mee uitkijken. Zo’n lijstje krijgt al snel een normatief karakter: zo moet het! Terwijl je jouw persoonlijke opvatting van wat goed sterven is, juist niet aan anderen moet opleggen.’

**Wat is goed sterven voor uzelf?**

‘Oef, nou, ik houd graag controle, blijf graag de baas, geef mijzelf niet snel over. En heel belangrijk is dat ik zeker weet dat het goed gaat met mijn kinderen. Maar het is voor iedereen anders.’

Zij herinnert zich de dood van haar oma, jaren geleden. Bijna de hele familie was naar Australië gereisd om samen kerst te vieren, oma genoot. Kort daarna werd zij niet lekker en overleed, thuis en zonder een lang proces van aftakelen – ‘precies zoals zij had gewild’. Hoe anders was het overlijden van haar schoonmoeder, die dement was, niet meer at of dronk en langzaam uitgemergeld raakte, ‘zo akelig om te zien’. Haar schoonvader overleed aan slokdarmkanker. Ook hij was dement, zozeer dat hij niet kon onthouden dat hij niet meer kon eten. ‘s Nachts kreeg hij een gro-

A woman with short brown hair and glasses is sitting on a wooden lounge chair with a green cushion. She is wearing a green long-sleeved top and a colorful floral skirt. She is holding a book titled 'DEON/RE...' and looking towards the camera. The chair is on a grassy bank next to a body of water. In the background, there are tall reeds, a wooden boat, and other people in the distance. A large green umbrella is positioned behind her.

‘Ik blijf  
graag  
de baas’

HILBERT KRANE



te bloeding uit de tumor in zijn slokdarm: ‘De huisarts heeft hem niet naar het ziekenhuis gestuurd. Hij liet hem thuis, waar hij kort daarna overleed. Ik vind dat bewonderenswaardig. Een waarnemer had hem wellicht naar het ziekenhuis laten gaan, waarna hij nog een tijd had moeten doortobben.’

## Is het daarom zo belangrijk om tijdig een wilsverklaring op te stellen?

‘Ja. Zelf deed ik dat pas nadat ik tijdens dat verblijf in Australië een diepe halsinfectie had gekregen en het even heel spannend was geweest. Ik werd er met mijn neus opgedrukt: stel dat het was misgegaan, had mijn omgeving dan geweten wat ze moest doen, wat ik zou willen? Dus als je bepaalde wensen hebt, maak dat dan kenbaar aan de mensen die ertoe doen. En bij voorkeur ook aan de huisarts. Leg hun ook uit waaróm. Dat helpt hen te overtuigen.’

## Zelf kom ik er niet toe om een non-reanimatieverklaring op te stellen. Het kan toch ook goed aflopen?

‘In de wilsverklaring van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, red.) is risicoaanvaarding expliciet opgenomen. Teken je die, dan neem je de kans dat het tóch goed komt voor lief, om er zeker van te zijn dat je niet hoeft mee te maken dat het níet goed komt. Daarmee maak je duidelijk dat je beseft dat je een kans laat liggen. Dat vind ik veelzeggend, je laat zien dat je er echt over hebt nagedacht en kansen tegen elkaar hebt afgewogen.’

## In Medisch Contact schreef u over een vrouw die euthanasie wilde omdat zij oud was en blind werd. Wie bepaalt of dat ondraaglijk lijden is?

‘Alleen degene die het betreft kan zeggen of hij of zij lijdt of niet. Maar het is ook belangrijk om het aan anderen te kunnen uitleggen. Bij deze blinde mevrouw begrepen de mensen in haar omgeving, de arts en de SCEN-arts dat dit lijden voor haar ondraaglijk was. Dat is essentieel als je andere mensen nodig hebt om je te laten sterven.’

## Bij een ander gaf de doorslag dat hij na het overlijden van zijn vrouw geen cottage in Engeland kon huren – anders had hij wellicht verder willen leven.

‘Als iemand een reden geeft die voor anderen een beetje vreemd is, staat hij kennelijk wat anders in de wereld. Dat moet je proberen te begrijpen. Een reden is nooit geïsoleerd, ze komen in een heel pakketje. De enige betekenisvolle relatie van deze patiënt was afgelopen, misschien was het voor hem onmogelijk om een

‘De enige betekenisvolle relatie van deze patiënt was afgelopen’

## SUZANNE VAN DE VATHORST (1962)

1987	artsexamen aan de Universiteit Maastricht.
1991-1996	onderzoeker VU (rechtvaardigheid in de gezondheidszorg; promotie in de filosofie, 2001)
sinds 1997	vakgroep ethiek en filosofie van het Erasmus MC
2000-2001	beleidsmedewerker ethiek, KNMG
2000-2010	lid medisch-ethische toetsingscommissie, Erasmus MC
sinds 2002	secretaris commissie levenseinde Erasmus MC
sinds 2004	secretaris commissie ethiek Erasmus MC/Sophia
2008-2013	lid-ethicus regionale toetsingscommissie euthanasie, regio Noord-Holland
2010-2012	lid commissie medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen met zeer ernstige afwijkingen (KNMG)
sinds 2011	lid medisch-wetenschappelijke adviesraad DBC-Onderhoud
2013	projectleider evaluatie van regeling centrale deskundigencommissie late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen
sinds 2013	hoogleraar aan het AMC (kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven)

Suzanne van de Vathorst is getrouwd en heeft twee kinderen.

nieuwe relatie aan te gaan, dat is voor de één makkelijker dan voor de ander. Het gaat om het hele verhaal.’

In 2008 schreef Van de Vathorst met Donald van Tol en Bert Keizer het MC-artikel ‘Euthanasie voor beginners’, tien ongeschreven regels waaraan patiënten moeten voldoen om de kans te vergroten dat hun stervenswens wordt ingewilligd: ‘Maak duidelijk dat u aan het eind van uw Latijn bent’, was er één, ‘Doe niet depressief’ een andere. Van de Vathorst is nog altijd verbaasd dat het werd opgevat als een lijstje tips aan patiënten en niet als een advies aan artsen om alert te blijven – zoals het was bedoeld. Nu, zeven jaar later, had ze het artikel zo wéér kunnen schrijven, zegt ze, al is er in die jaren veel veranderd: ‘Aan studenten en artsen in opleiding merk je dat euthanasie een vanzelfsprekend onderdeel van het pakket is geworden. Jonge studenten zien geen problemen: “Nou, als die meneer dood wil, dan doen we dat.” Maar als ze ouder worden en meer verantwoordelijkheid hebben, gaan ze

grenzen trekken. Dat al te makkelijke denken verdwijnt. Zo vaak krijgen artsen ook geen euthanasieverzoek voorgelegd. Want euthanasie is iets van patiënten die controle willen houden, en er vanuit hun religieuze achtergrond ook de ruimte voor hebben.'

#### **Er moet altijd een medisch grondslag zijn, stelt de KNMG in lijn met een uitspraak van de Hoge Raad. Is dat terecht?**

'Bijna altijd hebben mensen op leeftijd een opeenstapeling van verlieservaringen: zij zijn hun relaties kwijt, zijn slechthorend, slechtziend, slecht ter been en verliezen de mogelijkheid om op een aangename, betekenisvolle manier de dag door te komen. Zij kunnen immers niet meer lezen, luisteren, praten, ergens heen gaan, noem maar op. Een combinatie van beperkingen die maakt dat zij weinig meer kunnen. Al schijnen er ook mensen te zijn die helemaal niet lijden, fysiek noch psychiatrisch. Waar komt hun doodswens dan vandaan? Ik kan me daar weinig bij voorstellen.'

#### **Er blijven altijd patiënten over die bij artsen geen gehoor vinden voor hun stervenswens. Wat staat hen te doen?**

'Je denkt dan snel aan de laatstewilpil, maar ik ben er nog niet uit of dat zo'n goed idee is. Euthanasie is nu in handen van de dokters en daarmee niet louter gebaseerd op autonomie, maar ook op barmhartigheid. Pillen, versterven, helium – daar kun je anderen maar voor een deel bij betrekken, anders zijn ze medeplichtig. Dus gebeurt het min of meer stiekem, en dat is vreselijk voor de nabestaanden. Ik zou willen dat zo'n pil legaal te krijgen zou zijn, zodat mensen in alle openheid een eind aan hun leven konden maken. Maar dan moet je er wel voor zorgen dat ze niet impulsief worden gebruikt, of om er iemand anders mee uit de weg te ruimen. Ik ben niet tegen zelfbeschikking, maar ik zit met de vraag hoe je excessen voorkomt.'

#### **Moeten hulp bij zelfdoding en euthanasie wat u betreft uit het wetboek van strafrecht?**

'Hulp door familie of vrienden nog maar even niet. Maar hulp door een dokter mag voor mij uit het strafrecht, want daarvoor bestaan voldoende tuchtrechtelijke waarborgen. Waardoor we ook toestaan dat een chirurg in je snijdt of een anesthesioloog je verdooft, wat ook heel risicovol is. De winst is dat we dan een groot controleapparaat kunnen verkleinen, namelijk dat van de toetsingscommissies, die alle gevallen van euthanasie beoordelen. Waarom zou je dat blijven doen? We controleren toch ook niet elke operatie? Al moet er natuurlijk wel een plek blijven waar je kunt klagen als je denkt dat het niet goed gegaan is.'

#### **Heeft euthanasie niet méér waarborgen nodig? Je gaat er zeker dood aan.**

'Welke waarborgen geeft het bestaan van de toetsingscommissies? Hoe vaak wordt een arts op de vingers getikt? Bijna nooit. Misschien gaat er een preventieve werking van uit, gaat het goed omdat dokters bij euthanasie weten dat ze worden getoetst. Maar het kan ook zijn dat zij het toch al beladen genoeg vinden, en er dus omzichtig mee omgaan. Dat laatste klopt, denk ik.'

Twee jaar geleden leidde Van de Vathorst de evaluatie van de wettelijke regeling die late zwangerschapsafbreking en levensbeëindiging bij pasgeborenen mogelijk moet maken. Beleid staat barmhartigheid in de weg, was destijds haar conclusie. En dat is nog steeds zo, zegt zij: 'Artsen zijn bang om te melden, omdat zij de commissie die de meldingen beoordeelt niet vertrouwen. Daar hebben ze wel reden voor. Geeft een arts een kind spierverslappers bij gaspen, dan zal dat aan justitie worden doorgegeven, heeft de commissie laten weten.'

#### **Is er in die jaren dan helemaal niets veranderd?**

'Zeker wel. Die wettelijke regeling is er gekomen, de commissie is geïnstalleerd en artsen zijn levensbeëindigend handelen nog harder gaan vermijden. Cruciaal is dat kinderartsen bij een baby met een ernstige aandoening uitgaan van het lijden dat het kind in de toekomst te wachten staat: het zal nooit plezier hebben, zich ontwikkelen, zelfstandig worden. Maar de regels gaan uit van het lijden op dit moment: als kinderarts ben je alléén gerechtigd om een kind actief te doden als je zeker weet dat het nú ondraaglijk lijdt. Dat geldt eigenlijk alleen bij epidermolysis bullosa, een huidziekte waarbij kinderen niet aangeraakt kunnen worden – de enige gevallen die worden gemeld. Alleen dan kun je je het lijden van het kind voorstellen. Maar in alle andere gevallen gaat het om het lijden dat het kind te wachten staat.'

De leerstoel die Van de Vathorst vijf jaar bekleedt, wordt betaald door de NVVE. Vooraf liet zij zich door hoogleraren in een soortgelijke positie informeren over hoe daarmee om te gaan. Zoals bij hen staat de vereniging formeel op afstand. 'Informeel spreken we elkaar natuurlijk, maar formeel is er geen gezagsverhouding, de NVVE kan mij niet zeggen wat ik moet doen. Ik ben iets minder fanatiek dan de actieve leden van de vereniging, die tijdens de jaarvergaderingen hun mond roeren. Maar als ik me radicaal zou uitspreken tegen euthanasie zat ik niet op deze leerstoel. Dat moge duidelijk zijn.' ■

#### **web**

Meer over de oratie van Suzanne van de Vathorst en de genoemde MC-artikelen vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).

MEDISCH  
CONTACT **Live**

In reprise!

### **Het symposium De Dokter en de dood Over artsen en stervende patiënten**

Met o.a. **Suzanne van de Vathorst**

Voor meer informatie zie blz. 1572