



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Klaar met leven: de open vragen

den Hartogh, G.

Publication date

2013

Document Version

Final published version

Published in

Podium voor Bio-ethiek

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

den Hartogh, G. (2013). Klaar met leven: de open vragen. *Podium voor Bio-ethiek*, 20(3), 4-8.
<https://nvbioethiek.files.wordpress.com/2014/05/euthanasie-sept-2013-nr20-nr3-website.pdf>

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Thema: De Euthanasiepraktijk

Klaar met leven: de open vragen

Govert de Hartogh

Govert den Hartogh bespreekt enige open vragen met betrekking tot de 'klaar met leven' problematiek en geeft aanzetten voor het debat daarover.

De actiegroep Uit Vrije Wil werd opgericht in februari 2010 en opgeheven in november 2013. De groep verzamelde in korte tijd 117.000 handtekeningen voor een wet die ouderen toegang tot stervenshulp zou geven zonder toetsing van de ernst van hun lijden of het bestaan van alternatieve uitwegen. Jit Peters en Eugène Sutorius werkten dit uit in een wetsontwerp dat aan de Tweede Kamer werd voorgelegd. Daar werd het initiatief effectief doodgeknuffeld: veel sympathie maar geen actiebereidheid, behalve bij D66 en Groen Links. De actiegroep heeft wel bereikt dat het onderwerp 'klaar met leven' weer volop in de belangstelling staat. Verder heeft de KNMG al in november 2011 erkend dat het Brongersma-arrest veel meer ruimte laat voor doktershulp bij 'voltooid leven' dan de organisatie tot dusver aannam. Er moet voor het lijden waaruit de doodswens voortkomt een 'medische grondslag' zijn, maar het is niet vereist, zoals de meeste dokters dachten, dat het daarbij om een 'ernstige aandoening' gaat, wat dat dan ook moge wezen. De KNMG suggereerde met dit standpunt de toetsingscommissies te volgen die geleidelijk aan minder streng zouden zijn geworden in hun interpretatie van het arrest, maar de waarheid is dat de commissies zich nooit hebben aangesloten bij de onnodig strenge uitleg van de KNMG van 'een medisch geclassificeerde ziekte of aandoening'.

Medische grondslag

Intussen blijft het misverstand wijd verbreid dat die 'medische grondslag' in veel gevallen zou ontbreken. Veel mensen zouden klaar met leven zijn zonder enige aanwijsbare medische reden. Maar we hebben het over doodswensen van (zeer) oude mensen die met hun leeftijd samenhangen. Wat die mensen onderscheidt

van jongeren is dat zich bij hen een opeenstapeling van kleinere en grotere ouderdomskwalen voordoet die hun functioneren belemmert. Neem mevrouw Heringa: 99 jaar oud, hartfalen, botontkalking, rug- en nierklachten, daarbij vrijwel blind, hardhorend, nauwelijks mobiel en permanent vermoeid, en door dat alles niet langer in staat om een zinvolle invulling aan haar dagen te geven. Daartegen wordt vaak ingebracht dat eenzaamheid een belangrijke reden voor de doodswens van ouderen is, en eenzaamheid is toch geen zaak voor de dokter. Maar mensen die lijden aan een gebrek aan sociale contacten kunnen die normaal gesproken actief zoeken. Als je doof, blind en rolstoelgebonden bent, wordt dat moeilijk of onmogelijk, maar dan zijn we terug bij de ouderdomskwalen. Als je om andere redenen niet in staat bent om sociale contacten te leggen, is dat gewoonlijk een grond voor een psychiatrische diagnose, en ook dan hebben we alsnog een medische grondslag. Het is dan ook geen wonder dat er nauwelijks gevallen beschreven zijn waarin de medische grondslag geheel lijkt te ontbreken. Vorig jaar heeft een toetsingscommissie voor het eerst vastgesteld dat het lijden van een patiënt geen medische grondslag had, en het handelen van de arts in die casus mede om die reden onzorgvuldig verklaard. (Casus 6 in het Jaarverslag 2012) Ik maak me sterk dat als je het hele dossier zou bekijken, en daarbij rekening zou houden met indirecte effecten zoals ik die juist voor eenzaamheid heb beschreven, daar wel vraagtekens bij te plaatsen zijn. Met name het feit dat de commissie de elementaire vergissing begaat te zeggen dat hier sprake was van 'existentieel lijden' en dat dit geen ondraaglijk lijden in de zin van de euthanasiewet kan zijn, geeft te denken. Waar halen ze het vandaan? Hebben we er 15 jaar over gedaan om artsen en SCEN-artsen van deze verwarring tussen aard en oorzaak van het lijden af te helpen, en begint nota bene een toetsingscommissie weer zo te praten. Zat de ethicus te slapen of had hij zijn Cassell niet gelezen? Ook bij terminale kankerpatiënten zijn de belangrijkste dimensies van het ondraaglijk lijden verlies van regie, van waardigheid en van zin, dus vormen van 'existentieel' lijden. En zelfs als pijn en benauwdheid voorop staan, gaat het nooit alleen om de kwaliteit van de onmiddellijke ervaring maar vooral om wat die ervaring betekent voor het leven van de patiënt, om de

bedreiging die er van uitgaat voor wat hij in zijn leven als waardevol beschouwt en zelfs voor de integriteit van zijn persoon. In die zin is alle lijden existentieel lijden, wat de oorzaak van dat lijden ook is.

Dat het lijden van ouderen met een doodswens vrijwel altijd een medische grondslag heeft, wil natuurlijk niet zeggen dat vrijwel iedere oudere voor de vervulling van zo'n wens wel bij de dokter terecht moet kunnen. In deze casus was de commissie ook niet overtuigd van de ondraaglijkheid van het lijden, en bleef ook twijfel bestaan of er geen alternatieve uitwegen uit dat lijden waren. Dat is in deze gevallen inderdaad vaak moeilijker vast te stellen dan bij een terminale kankerpatiënt. Het zou van belang zijn eens systematisch te onderzoeken aan welke alternatieve oplossingen artsen en consulenten dan denken, of die alternatieven ook beproefd zijn en wat daar dan de uitkomst van was. Het is op zichzelf toe te juichen dat de commissies de letter en geest van de wet respecteren en hier dus op letten. Mijn vraag daarbij is wel waarom dat intussen alleen in de moeilijke gevallen (voltooid leven, dementie, psychiatrie) lijkt te gebeuren, waarin artsen toch al geneigd zijn meer terughoudend te zijn dan de wet eist.

Collectieve dimensie

Deze vraag naar mogelijke alternatieven heeft ook een collectieve variant waarover de ethische discussie eigenlijk nog moet beginnen. De Amerikaanse ethicus John Hardwig is (naast Margaret Battin) een van de weinigen die het taboe op dit onderwerp heeft doorbroken, in zijn befaamde artikel "Is there a duty to die?" Hardwig beschrijft gevallen waarin kinderen aan de mantelzorg gedurende de laatste levensfase van hun ouders alles opofferen: hun vermogen, hun baan, hun relatie, hun woning, hun gezondheid. Volgens Hardwig zou deze problematiek in de Europese verzorgingsstaten niet spelen, maar dat is in toenemende mate onjuist. Voor een beroep op collectieve voorzieningen worden steeds hogere eisen gesteld ('zorgzwaartepakket 5'), en moeten betrokkenen in toenemende mate hun eigen vermogen aanspreken om dat te financieren. Schrijnende gevallen van mantelzorgers die er psychisch aan onderdoor gaan komen dan ook steeds vaker voor, en het is dan niet moeilijk om de wens van ouderen te begrijpen om hen niet

langer tot last te zijn. Deze problematiek wordt wel regelmatig genoemd door de christelijke partijen, die er echter alleen een reden in zien om levensbeëindiging moeilijker te maken, wat natuurlijk het onderliggende probleem niet oplost. De SP ziet er een reden in om de oude verzorgingsstaat op dit punt te bewaren of te restaureren. Dat is tenminste een oplossing, maar het blijft een reële vraag of zoveel collectieve solidariteit gevraagd mag worden voor de verlenging van het leven met die laatste moeizame maanden. Deze problematiek zou veel preciezer geanalyseerd moeten worden dan tot nu toe is gebeurd. Toetsingscommissies zijn tot nu toe huiverig geweest om deze reden voor een doodswens als legitiem te erkennen, omdat het moeilijk is vast te stellen in hoeverre die wens dan voortkomt uit meer of minder subtiele druk en manipulatie.

Voltooid leven

Je hoort regelmatig dat het begrip 'voltooid leven' eens precies gedefinieerd zou moeten worden. Nu is de term om te beginnen, net als 'palliatieve sedatie', een ongelukkig eufemisme: alsof het leven een klus is die op een gegeven ogenblik wel geklaard is. Kennelijk moet verdoezeld worden dat we het over mensen hebben die ernstig lijden en daarom geen andere uitweg meer zien, we moeten immers vooral de indruk overeind houden dat het hier om een hoogtepunt van vrije zelfexpressie gaat. In hoofdlijnen is het echter niet moeilijk het domein waar we het over hebben af te bakenen. Waarom denken we om te beginnen dat er sprake is van een aparte categorie? Het gaat om doodswelangen die karakteristiek zijn voor (zeer) oude mensen en dus te maken hebben met hun leeftijd. En die vormen een problematische categorie omdat artsen in grote meerderheid niet bereid zijn, terecht of ten onrechte, om hulp te geven bij het realiseren van die doodswensen. Dat zouden ze wel zijn als de betrokkenen leden aan een ziekte die op kortere of langere termijn tot de dood leidt, zoals kanker of een neurologische aandoening. Doodswensen die daaruit voortkomen horen dus niet bij het domein, die zijn trouwens ook niet aan een leeftijd gebonden. Doodswensen die voortkomen uit dementie behandelen we als een aparte categorie omdat daarbij andere overwegingen relevant zijn. Doodswensen die voortkomen uit psychiatrische aandoeningen, bijv. chronische de-

pressie, tellen we mee als ze met de leeftijd te maken hebben, dus bijvoorbeeld zelf weer een respons zijn op de situatie die ontstaan is door een opeenstapeling van ouderdomsklachten, niet als ze al veel langer bestonden. Dit is alle afbakening die we nodig hebben.

Het blijft natuurlijk een tamelijk vage afbakening, om te beginnen al omdat de begrippen 'oud' of 'zeer oud' vaag zijn. Je kunt als je wilt preciezer worden, bijvoorbeeld door een leeftijdsgrens te noemen (70? 75? 80?) maar zulke grenzen zijn stipulatief en arbitrair. We verouderen nu eenmaal niet allemaal in hetzelfde tempo. Zoeken naar een eenduidige definitie van 'klaar met leven' is daarom net zo zinvol als zoeken naar een eenduidige definitie van 'kunst' of 'gezondheid'.

Mogelijkheden en methoden van zelfdoding

Welke mogelijkheden hebben ouderen om hun doodswens te realiseren? Zullen ze, na het omgaan van de KNMG en de introductie van de levenseindekliniek, gemakkelijker gehoor vinden bij een arts? Het is nu nog te vroeg om dat te onderzoeken maar over een jaar of twee, drie, zal dat van belang zijn. Zoals gezegd zullen de aanvullende zorgvuldigheidseisen (ondraaglijk en uitzichtloos lijden, geen alternatieven) het echter blijvend in de weg staan dat artsen op alle verzoeken om hulp in zullen gaan, zelfs op alle verzoeken waarbij zij niet betwijfelen of die vrijwillig en weloverwogen zijn. Te denken zou dan zijn aan het loslaten van die aanvullende eisen, voor artsen, voor andere hulpverleners, of voor naaste betrokkenen. Deze voorstellen roepen de vraag op naar de morele ratio van de aanvullende eisen. De NVVE heeft de neiging het zo voor te stellen alsof alleen het geloof in de heiligheid van het leven een mogelijke ratio biedt, maar dat is een betreurenswaardige simplificatie van een complexe discussie. Het recht om je eigen leven te beëindigen volgt inderdaad uit het recht om fundamentele beslissingen over je eigen leven te nemen, en is dan ook door het Europese Hof voor de Rechten van de Mens als een grondrecht erkend. (Haas vs Zwitserland, Gross vs. Zwitserland.) Maar in hoeverre daarmee ook hulp door anderen gelegitimeerd is, blijft (ook voor het Hof) een open vraag. Ik kan daar nu helaas niet op ingaan.

De NVVE heeft ook de niet minder betreurenswaardige neiging het voor te stellen alsof verruiming

van de wet nodig is omdat ouderen anders veroordeeld worden tot gewelddadige methoden van zelfdoding: voor de trein of van een hoog gebouw springen, je verdrinken, ophangen, vergassen of doodschieten. Dat is inmiddels pure demagogie. Informatie over relatief humane en volledig betrouwbare methoden van zelfdoding die in samenspraak met familie en vrienden kunnen worden gebruikt, is beschikbaar in boekvorm, op internet (www.eenwaardiglevenseinde.nl) en in de vorm van gesprekken met counselors van De Einder. Wat juist oude en zieke mensen in elk geval altijd kunnen doen is stoppen met eten en drinken. Je hoort nog steeds zeggen, recent nog door de advocaat van Heringa, dat dit tot een menonwaardige dood zou leiden, maar dat is aantoonbaar onjuist, zolang de nodige palliatieve begeleiding (mondverzorging ter voorkoming van dorst, zo nodig sedatie ter voorkoming van delier) beschikbaar is. Volgens de KNMG is het een professionele taak van artsen om die begeleiding te bieden, ongeacht hun eigen opvatting over de zelfdoding, en binnenkort verschijnt een richtlijn voor het bieden van deze begeleiding, waarin ook alle bakerpraatjes zakelijk worden weerlegd.

Voor mij is het alleen nog een open vraag of het besluit om deze weg te gaan en de uitvoering van dat besluit niet een minimum aan geestelijke spankracht vereisen die bij de meest fragiele ouderen zou kunnen ontbreken. (Maar zulke mensen zijn dan ook niet meer in staat zich op te hangen of te verdrinken.) Je zou mogen hopen dat dit dan bij uitstek de categorie is over wie artsen zich ontfermen.

Daarnaast zijn er andere methoden van zelfdoding: het gebruik van heliumgas, of van uit het buitenland verkregen effectieve en betrouwbare dodelijke middelen, zoals pentobarbital. Het verzamelen van zulke middelen wordt op zichzelf doorgaans niet als illegaal beschouwd, hoewel de Opiumwet als je goed leest ook het bezit van zulke middelen verbiedt als ze niet op doktersrecept verkregen zijn. Maar de levering zonder doktersrecept is onder de Nederlandse wet in elk geval illegaal. Het is inmiddels ook onjuist dat het, zelfs voor wie over de relevante informatie beschikt, moeilijk zou zijn om die middelen te verkrijgen: een e-mail of telefoontje volstaat. Daarmee is niet gezegd dat het officiële doktersmonopolie op de levering van deze middelen geheel en al zinloos is geworden: je

moet in elk geval contact opnemen met De Einder en daarna met de leverancier, en dat alles kost meer tijd dan een gang naar de drogist en geeft daarmee iets meer garantie voor de zorgvuldigheid van de besluitvorming. Toch is het een reële vraag wat we met dat artsenmonopolie aan moeten nu het zo gemakkelijk omzeild kan worden. Het is een ongemakkelijke vraag die in de politiek nog niet gesteld wordt. Het lijkt me niet bij voorbaat onmogelijk dat bij een toegelaten verkrijging buiten de arts om garanties tegen misbruik ingebouwd kunnen worden die effectiever zijn dan de huidige. Dan moet het gevaar van misbruik om te beginnen wel serieus genomen worden, wat in de Nederlandse discussie momenteel onvoldoende gedaan wordt. Bij de voorstellen die tot nu toe geformuleerd zijn (voorziening via coöperaties en niet via de markt) is alleen aan het gevaar gedacht dat de pillen in de verkeerde handen komen, niet aan meer of minder subtiele druk op zorgbehoefte mensen om ze te gebruiken.

Om een idee te krijgen van de omvang van de problematiek zouden we nog willen weten hoe vaak mensen van deze verschillende mogelijkheden om hun leven zelf te beëindigen gebruikmaken. De suïcidestatistiek maakt ons daarover niet wijzer, omdat bij zelfdoding door stoppen met eten en drinken vrijwel nooit, en bij zelfdoding met behulp van medicijnen relatief zelden een 'niet natuurlijke dood' geregistreerd wordt. (Wat in de politiek en ook in de wetenschap tot een totaal vertekend beeld van het verschijnsel 'zelfdoding' heeft geleid.) In het onderzoek voor zijn dissertatie (2007) heeft Chabot een schatting gemaakt van het aantal mensen dat voor één van deze wegen kiest. Hij gebruikte daarvoor een steekproef uit de Nederlandse bevolking waaruit hij de mensen lichtte die een levensbeëindiging van dat type van nabij hadden meegemaakt. De getallen (voor stoppen met eten en drinken en gebruik van medicijnen resp. 2100 en 1400, waarvan resp. 80% en 38% ouder dan 60, 48% en 13% ouder dan 80 jaar) waren veel groter dan verwacht. In het Sterfgevallenonderzoek uit 2010 hebben van der Heide c.s. een nieuwe schatting gemaakt, op basis van ervaringen van artsen. De uitkomsten lagen een factor 3 à 4 lager dan die van Chabot. Dit kan voor een flink deel verklaard worden uit het feit dat mensen die deze wegen bewandelen niet altijd hun arts informeren, ze-

ker niet als deze een verzoek om hulp heeft afgewezen. Toch is het verschil wel erg groot. De maatschappelijke context is sinds het onderzoek van Chabot bovendien behoorlijk veranderd. Om deze redenen zou het van belang zijn nog eens een nieuwe poging te wagen om tot een betrouwbare schatting te komen.

Tot slot

Als er twijfel over bestaat of er geen redelijke andere oplossingen zijn, aan welke alternatieven kan dan worden gedacht? Moeten we, ondanks alle daaraan verbonden risico's, het besef anderen tot last te zijn niet beschouwen als een legitieme dimensie van ondraaglijk lijden? En hoe moeten we reageren op het feitelijk wegvallen van het artsenmonopolie op dodelijke middelen? Dat lijken mij al met al de belangrijkste ethische vragen voor verder onderzoek en discussie.

Govert den Hartogh is emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam. Van 1998 tot 2010 was hij lid van de regionale toetsingscommissie Zuidholland/Zeeland.

Govert den Hartogh schreef over deze thematiek onder meer:

Voltooid Leven: binnen of buiten het wettelijk kader?

Nederlands Juristenblad 86 (2011), 224-230.

Als de dood een vriend wordt. In: Jit Peters, Eugène

Sutorius e.a. *Uit Vrije Wil: Waardig sterven op*

hoge leeftijd. Amsterdam: Boom 2011, pag. 89-108.

Death Wishes of the Elderly. In: Wim Pinxten,

Maartje Schermer eds. *Healthcare Ethics and Policy in an (Anti-)Aging Society*. Dordrecht: Springer

2013.