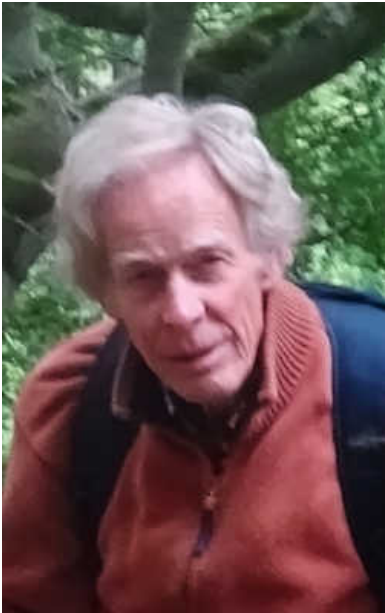


Een onbarmhartige dood



Zelfbeschikking en barmhartigheid zijn niet los verkrijgbaar, zegt euthanasie-pleitbezorger Boudewijn Chabot. Nu het kabinet ze wil scheiden, komt hij in het geweer.

BOUDEWIJN CHABOT

Boudewijn Chabot (1941) is bekend om zijn strijd voor het recht op een zelfgekozen levenseinde en auteur van het boek 'Uitweg'. Hij werkte als psychiater voor ouderen. www.eenwaardiglevenseinde.nl

De ministers Schippers en Van der Steur hebben een wetsvoorstel voor hulp bij zelfdoding aangekondigd dat zelfbeschikking als fundament heeft. Hun voorstel kan, menen zij, naast de euthanasiewet staan die barmhartigheid als hoeksteen heeft. Zelfbeschikking en barmhartigheid worden in het euthanasiedebat tegen elkaar uitgespeeld alsof ze los van elkaar kunnen staan. Maar ze zijn even nauw met elkaar verbonden als echtgenoten in de echt, al lijkt het nu of ze in een vechtscheiding zijn verwickeld.

Politici van christelijken huize willen

niet van zelfbeschikking rond het levenseinde horen. Dat is vloeken in de kerk. Maar in de privésfeer willen ze, net als ieder ander, uitdrukkelijk zelf beschikken hoe ze hun leven vormgeven door partnerkeus en kindertal.

Politici van liberalen huize willen graag barmhartige zorg krijgen als ze ziek en afhankelijk zijn en kunnen dat gelukkig ook betalen. Zij zien euthanasie door een arts los van barmhartigheid, en bagatelliseren de risico's die kleven aan een wettelijke regeling van autonoom, zelf beschikt, sterven.

Hoe is dat zo gekomen, dat in het zicht van het einde barmhartigheid en zelfbeschikking los van elkaar lijken te kunnen staan? In deze ontwikkeling hebben de regionale toetsingscommissies euthanasie (TC) een rol gespeeld. Want sinds de euthanasiewet in 2002 van kracht werd hebben de TC's zelfbeschikking als een paard van Troje in kleine stapjes binnengehaald. De eerste jaren was er binnen de commissies nog discussie over wanneer het lijden ondraaglijk is, en of er niet ergens een grens zou liggen. Na een aantal jaren is geaccepteerd dat de patiënt 'ondraaglijk' lijdt als hij zégt dat hij ondraaglijk lijdt.

Een tweede stap die zelfbeschikking binnen de wet mogelijk maakte, werd gezet toen de TC's accepteerden dat een alternatief voor levensbeëindiging geen redelijk alternatief is als de patiënt dat afwijst. Ook een weinig belastende behandeling of een opname in een verzorgingshuis kan de patiënt weigeren als deze in eigen ogen niet past binnen het slothoofdstuk van zijn levensverhaal. Daarmee is de vierde van de zes zorgvuldigheidseisen in de wet de facto vervallen [zie pag. 6].

Zo kwam een sluipende uitholling van twee essentiële

zorgvuldigheidseisen op gang. Ondertussen was het artsen duidelijk geworden dat de TC in minder dan 1 op de 1000 gemelde gevallen een euthanasie als 'onzorgvuldig' beoordeelde. Belangrijker nog, die rode kaart had geen enkele consequentie, want in de afgelopen 14 jaar trad Justitie nooit - nóóit - op tegen een arts die een rode kaart had gekregen van de TC.

In 2010 ging de aanhang van zelfbeschikking over het levenseinde in de aanval. Het burgerinitiatief Uit Vrije Wil (UVW) kwam met een wetsvoorstel waaruit de eis van ondraaglijk lijden was verdwenen. Deze aanval kon worden afgeslagen omdat een meerderheid in de Tweede Kamer begreep dat de euthanasiewet een

lege huls zou worden als uitsluitend het weloverwogen verzoek voldoende zou zijn om euthanasie te krijgen. Dan zou het ondraaglijk en uitzichtloos lijden als dragende grond voor barmhartig handelen door de arts verlaten worden.

Dat gaf gemor bij de aanhang van Uit Vrije Wil. Het leek even of dit tot zwijgen kon worden gebracht toen een liberale minister plechtig een commissie van wijzen instelde om te kijken of wetswijziging voor ouderen met voltooid leven nodig was. Zelf gebruikte minister Schippers de eretitel 'wijzen', op grond waarvan iedereen verwachtte dat zij het salomonsoordeel van de negen wijzen zou volgen.

Waar sta ik in dit debat? De commissie, onder voorzitterschap van Paul Schnabel, vroeg in brede kring advies en dus mocht ik mijn zegje doen. Ik vind wetswijziging onverstandig in tijden van schaarste aan goede zorg. Ik schreef: "Door bezuinigingen in de zorg valt niet te overzien hoe de kwaliteit van leven voor kwetsbare burgers zal afnemen en in hoeverre

de samenleving de veerkracht en creativiteit heeft om zich aan te passen aan ingrijpende omvormingen in de gezondheidszorg en sociale zekerheid."

Daarnaast wees ik de commissie erop dat sterven in eigen regie met barbituraten (slaapmiddelen) verkregen via het internet, regelmatig plaatsvindt. Voor de andere humane route naar het einde, bewust afzien van eten en drinken, onder goede palliatieve begeleiding, heeft de KNMG een richtlijn voor artsen uitgebracht.

De wijzen kwamen begin dit jaar met het advies dat de euthanasiewet met barmhartigheid als hoeksteen goed voldoet. Want daarbinnen is in de afgelopen tien jaar veel meer ruimte gekomen voor zelfbeschikking dan artsen gebruiken. Troje viel door een uitgehold paard, het fundament van de euthanasiewet werd uitgehold door autonomie. Uitbreiding van de bestaande wet voor ouderen die hun leven als voltooid beschouwen is dan ook niet nodig, concludeerden de wijzen, omdat er vrijwel altijd een stapeling van ouderdomsklachten aanwezig blijkt die ondraaglijk lijden geeft.

Ouderen hebben geleerd dat als zij maar blijven zeggen dat verder leven ondraaglijk is en als ze voorgestelde verzachting van hun klachten afwijzen, er wel een arts bij de Levensindekliniek is die hun wens vervult. De TC's hebben vorig jaar al 183 gevallen van voltooid leven met een stapeling van ouderdomsklachten als zorgvuldig beoordeeld, waarvan een derde (56) door de Levensindekliniek is uitgevoerd.

Maar wat als er geen 'stapeling van ouderdomsklachten' is, als ouderen 'gezonder' zijn? De wijzen vermoeden dat het om een relatief klein aantal ouderen gaat. Hiermee begaven zij zich op glad ijs. Er is nog geen bevolkingsonderzoek verricht naar voltooid leven zonder medische grondslag. Een onderzoek in 2010 stelde vast dat levensbeëindiging door medicijnen

zonder hulp van een arts driehonderd keer per jaar voorkomt. Volgens mijn onderzoek kwam dit ruim duizend keer voor. Maar op beide schattingen valt het nodige af te dingen omdat ze niet op ouderen zijn gericht. We weten niet hoe vaak zieke of gezonde ouderen dit doen.

Wanneer 'gezonde' ouderen nu reeds hun leven humaan beëindigen in eigen regie (zonder dodelijke hulp van hun arts) waarom zou je dan de wet veranderen? Wanneer het om een klein aantal gaat, zoals de commissie denkt, dan is een wetswijziging niet nodig. Ook dat weten we niet. Zonder gericht bevolkingsonderzoek rust een wet naast de euthanasiewet, op drijfzand.

De inkt van het advies van de wijzen was nog niet droog of minister Schippers zette ambtenaren aan het werk om een wetsvoorstel te maken. Dat is uitgebreid in het kabinet besproken, zo benadrukte zij. Dit aangekondigde voorstel is bedoeld, zo blijkt uit haar toelichting, voor gezonde ouderen die wel ondraaglijk lijden aan het leven, maar niet onder de bestaande wet euthanasie kunnen krijgen. Autonomie als nieuwe hoeksteen.

In het Kamerdebat van 26 oktober leek er een meerderheid voor te zijn. De aanhang van de bestaande wet met barmhartigheid als fundament - hoe uitgehold ook - was na Schnabel opgelucht. Maar tot ieders verrassing heeft de minister lak aan het advies van de door haar benoemde negen wijzen. Fundamentele morele principes, barmhartigheid en zelfbeschikking, zijn verward geraakt in een vechtscheiding. Zoals vaker wordt wijsheid dan als kaf tussen het koren weggeblazen. Dit keer met dank aan mevrouw Schippers.

Zijn barmhartigheid en zelfbeschikking rond het levenseinde niet te verzoenen zonder wetswijziging? Ik denk het wel, mits we het idee loslaten dat een 'Drionpil' de oplossing is ter

geruststelling van ouderen die eenzaam zijn, of bang om eenzaam te worden. Hoeveel van hen zouden die pil in feite gaan gebruiken? De 116.000 burgers die hun steun aan Uit Vrije Wil gaven? Drion wist het niet en wij al helemaal niet.

Reeds twintig jaar geleden schreef Vonne van der Meer in Letter&Geest het essay 'De bezemwagen', een vlammende waarschuwing voor de negatieve beeldvorming over ouderen als een doodspil beschikbaar zou worden gesteld. Anne-Mei Thé, nu hoogleraar langdurige zorg en dementie, en zeker geen tegenstander van euthanasie, valt haar in de Volkskrant bij: ouderen krijgen "het gevoel dat ze er niet meer bij horen, niet voor vol worden aangezien en geen bijdrage meer aan de samenleving kunnen geven. Daardoor voelen ze zich wanhopig en overbodig." In NRC vroeg Marjoleine de Vos zich onlangs af wat 'barmhartig' betekent als we een geliefd persoon 'de dood gunnen'? Is dat niet de gemakkelijkste weg, een rookgordijn voor onze onverschilligheid?

Zelfbeschikking van een oudere die lijdt aan het leven kan wel degelijk samengaan met liefdevolle aandacht. Als iemand vraagt om levensbeëindiging, denk ik terug aan de vrouw die ik in 1991 aan een humane dood hielp door haar na twintig uur gesprekken een dodelijke drank te geven. Dat zou ik nu niet meer doen, omdat ik door mijn onderzoek te weten ben gekomen dat ouderen ook zonder hulp van een arts humaan kunnen sterven. Hoe dan? Pas nadat je eerst in diepgravend gesprek bent gegaan, kun je tegen iemand van wie je houdt zeggen: 'Als jij het gemis en de eenzaamheid na een jaar of langer niet meer uithoudt, kan ik je niet tegenhouden om je vrouw, je man of je kind achterna te gaan. Maar neem zelf verantwoordelijkheid voor je eigen dood. Onderweg houd ik je hand vast, tot je laatste ademtocht.'

Laat een samenleving die 'samen'

hoog houdt, doodmaken niet uitbesteden aan artsen zolang iemand helder van geest en redelijk vitaal is. De stappen die iemand kan zetten om een dodelijk middel te verkrijgen zijn al jaren in boek en film voor iedereen toegankelijk. Ook kun je je arts vragen om goede zorg als je 'afscheid neemt van spijs en drank'. Dierbaren kunnen op die weg je dorst verzachten.

Geduldig luisteren én zorgen is een vorm van barmhartigheid die de eigen keus, zelfbeschikking, uiteindelijk respecteert uit betrokkenheid bij de beminde naaste. Dat is pas barmhartig nadat je daadwerkelijk geduldig zorgzaamheid hebt getoond.

Wiens belang dienen politici eigenlijk als zij zelfbeschikking uitspelen tegen barmhartigheid? Van links tot rechts heerst een collectieve vrees voor sterven in de privésfeer van dierbaren zonder toezicht van een arts. Deze mogelijkheid is niet zeldzaam, en een maatschappelijke realiteit die door het oud-CDA-Kamerlid Frans Jozef Van der Heijden en zijn echtgenote in de openbaarheid is gebracht. In een rouwadvertentie hebben ze hun euthanasie à deux toegelicht [zie hiernaast].

Mijn twijfel hierbij richt zich niet op de zelfgekozen dood, maar waarom dit samen tegelijkertijd moest. Met alle respect vraag ik me na die annonce toch af of hun gezamenlijke dood niet een aureool heeft van valse romantiek.

Ethicus Els van Wijngaarden is op basis van haar promotieonderzoek in 2015 kritisch over deze optie: "Door samen te sterven hoef je pijn en kwetsbaarheid niet te voelen, en soms durft iemand niet alleen verder."

Mijn ervaring met paren die samen willen gaan, leerde mij dat het niet geloofwaardig is als zij zich in een rouwadvertentie verschuilen achter een vitrage van schone woorden: '53 jaar samenleven in voor- en tegenspoed'. Want ook in een lang en gelukkig huwelijk ontstaat in het zicht van de dood niet zelden een

verstoring van de machtsbalans tussen partners die van elkaar houden. Dan gaat ongemerkt de wens van een van beiden de doorslag geven terwijl de ander daar nog niet aan toe is maar zich - door een eerdere belofte om samen te gaan - plots gevangen voelt en meegaat.

Samen doodgaan is verleidelijk. De dood blijft een verborgen verleider.

'Samen afscheid nemen'

De wet geeft zes zorgvuldigheidseisen voor euthanasie door een arts:

1. Er is sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek.
2. Er is sprake van uitzichtloos en ondraaglijk lijden.
3. De arts heeft de patiënt voorgelicht over zijn situatie en zijn vooruitzichten.
4. De arts moet met de patiënt tot de overtuiging zijn gekomen dat er voor de situatie waarin de patiënt verkeert geen redelijke andere oplossing is.
5. De arts die van plan is om de euthanasie uit te voeren, moet ten minste één andere onafhankelijke arts raadplegen, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk heeft geoordeeld dat aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen is voldaan.
6. De arts heeft de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig uitgevoerd.

In het Algemeen Dagblad van 25 oktober stond een rouwadvertentie van ex-CDA-Kamerlid Frans Jozef van der Heijden en zijn echtgenote Gonnie. Hun zelfgekozen dood was geen reguliere euthanasie, er was geen huisarts bij aanwezig.

Een citaat uit de door henzelf opgestelde advertentie:

"Opmerkelijk is dat in de discussie over het zelfgekozen levenseinde

nog steeds geen plaats is voor de vraag of mensen die menen dat zij hun leven hebben voltooid, dat leven ook mogen beëindigen. ... Voor samen afscheid nemen is in die discussie helemaal geen plaats alsof - in ons geval 53 jaar - samenleven in voor- en tegenspoed, maar vooral in liefde en geluk dan geen gewicht meer in de schaal legt bij de vraag dat leven ook samen te mogen beëindigen."