

TROUW zaterdag 12 november 2016
Bijlage *Letter en Geest*

Boudewijn Chabot

Barmhartigheid en zelfbeschikking in het euthanasiedebat

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 man en vrouw in de echt, al lijkt het nu of ze in een vechtscheiding zijn verwickeld.

Politici van christelijke huize willen niet van zelfbeschikking rond het levenseinde horen. Dat is vloeken in de kerk. Maar in de privé sfeer willen ze, net als ieder ander, uitdrukkelijk zelf beschikken hoe ze hun leven vormgeven door partnerkeus en kindertal. Politici van liberale 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 binnen gehaald. 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 zorgvuldigheidseis in de wet de facto vervallen [zie kader].

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 van de TC een rode kaart had gekregen.

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 de minister de eretitel 'wijzen' zodat iedereen verwachtte dat zij het Salomonsoordeel van de negen wijzen zou volgen.

Waar sta ik in dit debat? De commissie 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) die zijn 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 Levenseindekliniek 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 eenderde (56) door de Levensindekliniek is uitgevoerd.

Maar wat als er geen 'stapeling van ouderdomsklachten' is, als ouderen 'gezond' 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 naar voltooid leven zonder medische grondslag. Onderzoeker Van der Heide had in 2010 vastgesteld dat 300 keer per jaar levensbeëindiging door medicijnen zonder hulp van een arts voorkomt. Volgens mijn onderzoek kwam dit ruim 1000 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 (zónder 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 wetwijziging niet nodig. Ook dat weten we het 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 is 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 verwikkeld 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 wetwijziging? Ik denk het wel, mits we het idee los laten 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 stem 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 20 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. kan 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 in handen te krijgen zijn al jaren in boek en film voor iedereen toegankelijk en begrijpelijk. Ook kan 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 privé sfeer van dierbaren zonder toezicht van een arts. Deze mogelijkheid is niet zeldzaam en een maatschappelijke realiteit die door het oud-CDA-Kamerlid en zijn echtgenote Van der Heijden in de openbaarheid is gebracht. In een rouwadvertentie hebben ze hun euthanasie à deux toegelicht. [zie kader]

Mijn twijfels hierbij richten 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. Els Wijngaarden is kritisch op basis van haar promotieonderzoek: “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.