

Doof, blind en moederziel alleen

Govert den Hartogh,
emeritus hoogleraar ethiek aan
de Universiteit van Amsterdam,
was van 1998 tot 2010 lid van
de regionale toetsingscommissie
euthanasie Zuid-Holland/
Zeeland

Correspondentieadres:
g.a.denhartogh@uva.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Voor wie helemaal niets meer kan, is de oude dag
ondraaglijk leeg. Elk perspectief ontbreekt. Zo
bezien verschilt een doodswens bij 'voltooid leven'
weinig van die van een terminale kankerpatiënt. En
toetsingscommissies erkennen dat ook.

Mevrouw Parlevliet is 95 jaar oud. Ze is haar hele leven bijzonder actief geweest, en heeft na haar zeventigste, na de scheiding van haar zoon, nog diens kinderen opgevoed. Maar nu is ze tengevolge van een medische fout bij een staaroperatie bijna blind geworden, ze kan alleen nog zien of het in haar kamer licht of donker is. Ze is aan een rolstoel gebonden en door haar blindheid is ze niet meer in staat daarmee naar buiten te gaan. Dit heeft ze allemaal nog geaccepteerd: 'Zo is het nu eenmaal, klaar.' De laatste maanden is echter ook haar gehoor sterk achteruitgegaan, zodat ze nu zelfs het nieuws op de radio niet meer kan beluisteren. Ze is daardoor ook bijna niet meer in staat om met haar klein- en achterkleinkinderen te communiceren, hoe trouw die ook langskomen of haar van over de hele wereld opbellen. Eigenlijk is iedere zinvolle activiteit onmogelijk geworden. Mevrouw Parlevliet heeft daarom haar huisarts om hulp bij zelfdoding gevraagd, en ze herhaalt dat verzoek consistent bij ieder bezoek.

Een doodswens als die van mevrouw Parlevliet wordt al bijna twintig jaar in een aparte categorie geplaatst. De nieuwste term voor die categorie is 'voltooid leven'. Op de website van het burgerinitiatief Uit Vrije Wil staat in de eerste alinea: 'Het initiatief wil het mogelijk maken dat aan oude mensen die hun leven voltooid achten en waardig wensen te sterven, op hun uitdrukkelijk verzoek hulp mag worden geboden. Dat mag nu niet, dat is strafbaar.' Het doel van het initiatief is om de

euthanasiewet aan te vullen met de mogelijkheid om zo'n verzoek wel te honoreren. Maar klopt die vooronderstelling wel? In het geval van mevrouw Parlevliet is aan alle zorgvuldigheidseisen die de wet stelt, voldaan. Haar verzoek is vrijwillig en weloverwogen. De oneindige leegte van haar leven betekent voor haar een ondraaglijk lijden, wat voor iedereen die haar kent invoelbaar is. Er is geen andere uitweg. Ze lijdt niet aan een ziekte die haar dood zal betekenen, maar de wet eist dat ook niet (zie ook het artikel op blz. 2658). En het feit dat er geen einde van haar lijden in zicht is, maakt het alleen maar erger. Waarom zou het strafbaar zijn om op haar verzoek in te gaan?

Brongersma-arrest

Dat zou niet volgen uit de zes zorgvuldigheidseisen die de wetgever in 2002 formuleerde, maar uit de zevende eis die de Hoge Raad daaraan in hetzelfde jaar toevoegde in het Brongersma-arrest: dat het lijden van de patiënt moet voortkomen uit een medisch geclassificeerde ziekte of aandoening. Maar ook aan die eis is bij mevrouw Parlevliet voldaan. In haar recente boek heeft Annegreet van Bergen de 'Drionproblematiek' treffend beschreven als lijden tengevolge van voortdurend inleveren (zie *Scoop* op blz. 2677). Dat voortdurend inleveren wordt in de meeste gevallen, ook in de vier gevallen die als voorbeelden van voltooid leven op de website van Uit Vrije Wil worden beschreven, grotendeels bepaald door achteruitgang van gezichtsvermogen, gehoor en mobiliteit.

Het feit dat er geen einde van het lijden in zicht is, maakt het alleen maar erger

Het effect van die factoren wordt versterkt door achteruitgang in energie, geheugen en concentratievermogen. Daarnaast zijn er stellig vaak ook biografische factoren van belang, zoals het verlies van een partner, van een baan of andere zingevende bezigheden, het wegvallen van leeftijdsgenoten. Deze factoren zijn voor hun effect echter weer sterk met functiebeperkingen vervlochten: op je 30ste kun je nog een nieuw sociaal netwerk opbouwen, op je 90ste niet meer.

Verouderingsproces

Vaak wordt gezegd dat aan de eis van het Brongersma-arrest niet is voldaan als de beperkingen waar oude mensen aan lijden het gevolg zijn van een normaal fysiologisch verouderingsproces. Weliswaar maakt het voor de ervaring van de oudere zelf niets uit of zijn slechte visus het gevolg is van een maculadegeneratie of van zo'n 'normale' veroudering, maar de Hoge Raad vond in 2002 kennelijk niet alleen de ernst van het lijden van belang, maar ook de oorzaak ervan. Ik zie echter geen enkele reden om het arrest zo restrictief te interpreteren. Ouderen krijgen geneeskundige hulp bij staar, slechthorendheid, artrose, angina, incontinentie, impotentie en depressieve symptomen, ook als daarvoor geen andere oorzaak is dan 'normale' veroudering. Zulke aandoeningen horen zonder enige twijfel tot het medisch domein. Zelfs een Latijnse naam is daar niet voor nodig. Voor de Hoge Raad wordt de grens van dat domein bepaald door de specifieke competentie die aan artsen uit hoofde van hun professie mag worden toegeschreven. Bij somatische ziekten zouden we kunnen zeggen dat wat artsen professioneel kunnen beoordelen alleen fysiek lijden is, niet existentieel lijden. Van het laatste hebben ze niet meer verstand dan willekeurig wie dan ook. Het zou dan niet zozeer uit de letter maar uit de geest van het Brongersma-arrest volgen dat er sprake moet zijn van ernstig fysiek lijden, dat wil zeggen lijden aan symptomen als pijn, benauwdheid, misselijkheid, asthenie en dergelijke. En dat is wat bij 'voltooid leven' zou ontbreken.

Wachten op de dood

Is deze redenering steekhoudend? Over het lijden bij 'voltooid leven' wordt in de tekst van het burgerinitiatief het volgende gezegd: 'De redenen voor een doodswens lopen uiteen. Soms zien we geen mogelijkheden meer ons

leven in een voor ons zinvolle vorm voort te zetten en krijgen we het gevoel onszelf te overleven. Alles van waarde ligt achter ons en alleen leegte resteert nog. Soms raken we geheel afhankelijk van de hulp van anderen en verliezen we elke vorm van regie over ons eigen leven. Soms ook worden we geconfronteerd met fysieke ontlustering en een onomkeerbaar verlies van onze persoonlijke waardigheid.' Dit is een kernachtige samenvatting van de drie meest voorkomende vormen van ondraaglijk lijden bij terminale kankerpatiënten, ook als fysieke symptomen daarbij een belangrijke rol spelen. Neem cachexie. Het is ongetwijfeld een nare ervaring om totaal verzwakt te zijn, maar minstens even belangrijk is het gevolg van die toestand: dat je niets meer kunt doen, en zelfs nauwelijks meer iets kunt opnemen. Een SCEN-consulent schrijft in zijn verslag: de behandelend arts spreekt over cachexie, misselijkheid en decubitus, maar de patiënt heeft het alleen over het volledig ontbreken van ieder perspectief. 'Ik lig hier maar te wachten op de dood.'

Existentieel lijden

Je kunt het lijden van terminale kankerpatiënten alleen beoordelen als je niet alleen naar hun somatische klachten kijkt maar ook naar de betekenis die deze klachten voor hen hebben. Alle lijden is existentieel lijden. In sommige gevallen is die betekenis evident. Je hoeft niet veel over iemand te weten om te begrijpen dat hij ondraaglijk lijdt als hij zo benauwd is dat hij dreigt te stikken. Maar in de meerderheid van de gevallen kun je de ernst van het lijden pas beoordelen tegen de achtergrond van iemands persoonlijkheid, waardepatroon en levensgeschiedenis. Dat is de kern van de taak waarmee een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding artsen, SCEN-consulenten en toetsingscommissies confronteert. Daar moeten artsen dus beroepshalve ook toe in staat worden geacht.

De doodswens van mevrouw Parlevliet komt voort uit medisch geassocieerde aandoeningen en haar lijden is niet wezenlijk anders van karakter dan in standaardgevallen van euthanasie of hulp bij zelfdoding. Als haar huisarts de gevraagde hulp verleent, zal de regionale toetsingscommissie die beslissing dan ook als zorgvuldig beschouwen, uiteraard mits ook aan de overige zorgvuldigheidseisen is voldaan.¹ Elke toetsingscommissie ziet zulke gevallen nu en dan, en tot nu toe is er nooit een als onzorgvuldig beoordeeld.

De patiënte van dokter Schoonheim, die overleed tengevolge van de allereerste euthanasie

*Alles van waarde ligt
achter ons en
alleen leegte resteert*

SAMENVATTING

- Het is een misvatting dat verzoeken om hulp bij zelfdoding op grond van 'voltooid leven' onder de euthanasiewet nooit kunnen worden gehonoreerd.
- Meestal is er sprake van verlies van gezichtsvermogen, gehoor en mobiliteit. Zulke beperkingen moeten als medisch geclassificeerde aandoeningen worden beschouwd.
- Het lijden dat zij veroorzaken is existentieel – verlies van zin, onafhankelijkheid en waardigheid – maar dat is ook de voornaamste vorm van lijden bij terminale patiënten.

die door de Hoge Raad (in 1984) als straffeloos werd beoordeeld, was trouwens al een schoolvoorbeeld van 'voltooid leven'. Natuurlijk is in ieder geval opnieuw een zorgvuldige beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden nodig, en die is meestal moeilijker dan bij mevrouw Parlevliet. Maar dat ligt bij kanker en neurologische ziekten ten principale niet

De euthanasiewet sluit hulp bij zelfdoding op grond van 'voltooid leven' niet uit.

beeld: Getty Images



anders. Dat de wet hulp bij zelfdoding bij 'voltooid leven' categorisch uitsluit, is een mythe.

Oplossing

De kans is overigens groot dat de huisarts van mevrouw Parlevliet niet ingaat op haar verzoek. Wellicht denkt ook hij dat de wet dat verbiedt. Ik ontken dus niet dat het burgerinitiatief de aandacht vestigt op een serieus probleem. Maar het probleem schuilt niet in de zorgvuldigheidseisen van de wet. En om het probleem op te lossen hoeven die eisen dan ook niet te worden gewijzigd; ze moeten zorgvuldiger worden geïnterpreteerd.

Wat in elk geval geen goede oplossing is voor het probleem, is de aanvullende wettelijke regeling die Uit Vrije Wil bepleit. Die regeling zou hulp bij zelfdoding door anderen dan dokters bij 'voltooid leven' mogelijk maken. Daarbij zou alleen een vrijwillig en weloverwogen verzoek worden geëist, geen ondraaglijk en uitzichtloos lijden. De reden daarvoor kan gezien het bovenstaande echter niet zijn dat juist die laatste eis hulp bij zelfdoding in gevallen van 'voltooid leven' in de weg staat.

Er zijn natuurlijk mensen die de hele euthanasiewet van meet af betuttelend vonden, omdat daarin niet alleen eisen werden gesteld aan het verzoek, maar ook aan de gronden voor het verzoek. 'Ik maak zelf wel uit of ik ondraaglijk lijd', is de gedachte. Maar als we van dit 'paternalisme' afwillen, moet de eis van ondraaglijk en uitzichtloos lijden simpelweg uit de wet. Het gaat niet aan om artsen en hun patiënten blijvend aan die eis te binden, en tegelijkertijd een alternatieve route naar de gewenste dood te openen waarin de eis niet wordt gesteld. Een toetsingscommissie kan moeilijk een door een arts uitgevoerde euthanasie als onzorgvuldig beoordelen omdat er geen sprake was van ondraaglijk lijden, als de betrokkene bij andere geaccrediteerde hulpverleners dodelijke middelen had kunnen krijgen zonder dat die eis werd gesteld. Als zelfbeschikking je hoogste prioriteit heeft, moet je de wet veranderen, niet ondermijnen. 



Meer over dit onderwerp vindt u in het MC-dossier Klaar met leven op www.medischcontact.nl.

1. Jaarverslag 2009 van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, casus 9. www.euthanasiecommissie.nl/Toetsingscommissie/jaarverslag/default.asp