

ANNEMARIEKE VAN DER WOUDE

Als de dood

Trage vragen in het
euthanasiedebat

Uitgeverij Meinema, Zoetermeer

Inhoud

Woord vooraf 7

Bij de voorkant: Verdwijnd gezicht 9

Inleiding: Als de dood
Trage vragen in het euthanasiedebat 11

1.

Sterven in Nederland 17
Recht op stervenshulp? 23

2.

De Levenseindekliniek 35
Nooduitgang? 41

3.

De wilsverklaring 51
In de toekomst kijken 57

4.

De toetsingscommissies 71
De dood normaal? 80

5.

Psychisch lijden 89
Hulp bij zelfdoding? 98
Levenshulp? 112

6.

Dementie en persoon-zijn 121
Informeel zorg 132

7.

Doorbehandelen? 145
Palliatieve zorg 157

Slotbeschouwing: Sterk als de dood is de liefde 165

Literatuur 171

Noten 175

Woord vooraf

Het aantal mensen dat in de loop der jaren mijn gesprekspartner is geweest bij vragen rond het levenseinde is ontelbaar. Van sommigen zie ik het gezicht voor me, van anderen is me een opmerking bijgebleven en er zijn er ook die ik nooit persoonlijk heb ontmoet. Uit deze grote groep noem ik drie mensen bij name, omdat zij op heel concrete wijze hebben bijgedragen aan de totstandkoming van dit boek.

In Toon Kosman, die mij het bidprentje van tante Annie heeft laten zien, dank ik de mensen van de Faculteit der Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen van de Radboud Universiteit in Nijmegen voor hun betrokkenheid. De een informeerde belangstellend hoe het ging. Een ander hield wijselijk zijn mond. Het hielp allemaal.

In Hugo van der Meer, die een onvoorwaardelijke trouw aan de dag heeft gelegd bij het lezen van het manuscript, dank ik bewoners, collega's en vrijwilligers van verpleeghuis Oranje Nassau's Oord in Renkum. De ervaringen in het huis blijven stof tot nadenken bieden over het levenseinde. Ook het feit dat Zinzia Zorggroep haar dominee een jaar studieverlof heeft gegund, stemt me dankbaar.

In Ab Wanders, die maandenlang rouwadvertenties heeft uitgeknipt, dank ik de mensen van de kerk. De kerk is een van de plekken in onze samenleving waar gevierd wordt dat de liefde sterk is. Als de dood.

Bij de voorkant

Verdwijnend gezicht

Annie van Oss was rond de vijftig toen ze het doek ‘Verdwijnend gezicht’ maakte. Het was in 1978. Nu prijkt de afbeelding op het omslag van een boek over het euthanasie-debat. Ik kan haar niet meer vragen wat ze daarvan vindt. In de zomer van 2014 is ze gestorven. Ze werd 86 jaar. Haar familie heeft namens haar toestemming verleend. Zij beschouwen het als een eerbetoon aan hun zus en tante dat een werk van haar nu op de kaft van een boek staat.

Annie van Oss was een getalenteerde vrouw. Na de lagere school ging ze op naailes bij de zusters. Daar bleek dat ze aanleg had voor handwerken. Maar omdat er thuis zo veel te doen was, kwam er niets meer van naaien. Op latere leeftijd kreeg zij de kans om lessen te volgen in textiele werkvormen. Toen is de kunstnaares in haar opgestaan. Ze maakte wandkleden, ze schilderde en ze tekende. Ze had verschillende tentoonstellingen. Het was haar lust en haar leven.

Haar familie koos ditzelfde doek als voorkant voor haar bidprentje. Zo vermengt zich het kunstwerk ‘Verdwijnend gezicht’ met haar eigen gezicht dat langzaam vervaagt en wegglijdt uit het bestaan van de mensen die bij haar betrokken waren. Maar haar liefde voor het schone, haar gevoel voor kleuren en haar gave om wat ze zag en mooi vond uit te beelden, leven voort bij de dierbaren van Annie van Oss.

Inleiding

Als de dood. Trage vragen in het euthanasiedebat

Als de dood

‘Ik ben als de dood dat ik afhankelijk word.’ ‘Ik ben als de dood dat ik dement word.’ ‘Ik ben als de dood dat ik naar het verpleeghuis moet.’ Het zijn geluiden die je in de hedendaagse discussie over euthanasie kunt opvangen. Iemand bedoelt te zeggen: ‘Ik ben vreselijk bang dat ik...’ Angst voor regieverlies beïnvloedt de manier waarop mensen nadenken over hun leven en sterven.

Euthanasiedebat

Werden er in 2002 ruim 1.800 gevallen gemeld van mensen die door euthanasie zijn gestorven, in 2013 ging het om een aantal van ruim 4.800 mannen en vrouwen. Het ligt voor de hand om te concluderen dat er in de Nederlandse praktijk van levensbeëindiging op verzoek in de afgelopen tien jaar veel is veranderd. Over die ontwikkelingen gaat dit boek, met een nadruk op wat zich op dat terrein heeft afgespeeld in de laatste vijf jaar waarover cijfers beschikbaar zijn (2009-2013).

Door krantenberichten en televisieprogramma's raken we als lezer en kijker betrokken bij de levensgeschiedenissen van mensen die te kennen hebben gegeven te willen sterven. Het feit dat wij via de media getuige kunnen zijn van dilemma's in de besluitvorming rond hun levenseinde

is nieuw. Het publieke sterven, van bekende en van minder bekende Nederlanders, is een trend.

Aan de euthanasiepraktijk anno 2015 zitten verschillende kanten waarover het goed zou zijn eens na te denken. Een opvallend verschil met 2002, het jaar waarin de euthanasiewet in werking trad, is bijvoorbeeld dat er nu ook mensen door euthanasie sterven bij wie een niet-terminale aandoening de grondslag van het lijden vormt. Niet met honderdtallen, maar wel met tientallen. Een opeenstapeling van ouderdomsklachten, dementie en psychisch lijden komt tegenwoordig in de statistieken voor. Als gevolg daarvan verandert de rol van de arts. Aan haar of hem de taak om een oordeel uit te spreken over lijdensdruk die niet, of niet uitsluitend, medisch te classificeren is.

Een toetsingscommissie beoordeelt achteraf of de arts zich aan de in de wet geformuleerde zorgvuldigheidscriteria heeft gehouden. Eerdere dossiers spelen bij die besluitvorming een rol: nieuwe gevallen worden getoetst in het licht van eerdere uitspraken. Het gevolg is dat jurisprudentie een steeds groter gewicht krijgt als toetsinstrument in de hedendaagse euthanasiepraktijk.

In 2012 startte de Levenseindekliniek haar werk. Bij teams van de kliniek kunnen mensen terecht die bij hun eigen arts geen gehoor vinden voor hun euthanasieverzoek. De kliniek blijkt in een grote behoefte te voorzien. Kenmerkend voor het werk van de Levenseindekliniek is dat de arts die de euthanasie uitvoert veelal niet de huisarts of de behandelend specialist van de patiënt is.

Trage vragen

Het nadenken over kwesties als uitzichtloos lijden bij een niet-terminale ziekte, jurisprudentie die mede van invloed is op oordeelsvorming over nieuwe gevallen en het gegeven dat de meldend arts niet altijd dezelfde is als de behandelend arts, is gebaat bij een zekere traagheid. Harry Kunne-
man, hoogleraar Sociale filosofie aan de Universiteit voor Humanistiek, muntte de uitdrukking ‘trage vragen’: vragen waarvoor tijd nodig is – niet alleen om tot een antwoord te komen, maar ook om ze te articuleren. In dit boek wil ik vragen stellen bij de gegroeide euthanasiepraktijk in Nederland. Een antwoord zal veelal achterwege blijven, omdat het me erom gaat stof tot overpeinzing te bieden. Bovendien doet het recht aan het brede lezerspubliek dat ik voor ogen heb. Goede vragen zijn van ons allemaal. De inhoud van het antwoord hangt af van ieders persoonlijke levensovertuiging.

Leeswijzer

Dit boek bestaat uit zeven hoofdstukken. Elk hoofdstuk is een tweeluik, waarvan het eerste deel meer beschrijvend van karakter is en er in het tweede deel wordt gereflecteerd op de geboden informatie. Achtereenvolgens komen aan bod: het overlijden in Nederland en de vraag of er een recht op hulp bij sterven bestaat; de opening van de Levensindekliniek en de vraag of ze een nooduitgang biedt aan degenen die bij de eigen arts geen gehoor vonden; de wilsverklaring en de vraag naar de status van een dergelijk document; het functioneren van de toetsingscommissies en de vraag of er gewenning optreedt bij de beoordeling van levensbeëindiging op verzoek; het persoon-zijn van demen-

terende mensen en de vraag naar de belasting van hen die hun mantelzorg verlenen en, tot slot, het verschijnsel van doorbehandelen in de hedendaagse geneeskundige praktijk en de vraag of palliatieve zorg een alternatief kan bieden. Ieder hoofdstuk sluit af met een trage vraag.

Hoofdstuk 5, een drieluik, vormt het hart van het boek. Daarin komt de ondraaglijkheid van psychisch lijden aan de orde en stel ik de vraag wat in dergelijke situaties een zinvolle reactie is: hulp bij zelfdoding of hulp bij verder leven.

De stelling die ik in dit boek verdedig, is dat het onderscheid tussen 'euthanasie' en 'hulp bij zelfdoding' geen adequate weerspiegeling is van de hedendaagse Nederlandse praktijk van levensbeëindiging op verzoek. Het zou relevanter zijn om onderscheid te maken tussen 'terminaal ziek' en 'niet-terminaal ziek'. Mensen die terminaal ziek zijn, en dat kan zowel een lichamelijke als een psychische oorzaak hebben, zouden in aanmerking kunnen komen voor euthanasie, volgens de criteria die de wet stelt. Bij niet-terminaal zieke mensen die worden geassisteerd bij levensbeëindiging zou feitelijk sprake zijn van zelfdoding. Dit onderscheid is van belang met het oog op de nabestaanden.

Mensen die terminaal ziek zijn, verkeren in de nabijheid van de dood. Hun levenseinde dringt zich op, al weet niemand precies op welke termijn. Bij mensen die niet-terminaal ziek zijn, ligt dat anders. Zij sterven op een dag die zij zelf hebben aangekruist op de kalender. Naarmate iemand in grotere vrijheid zijn stervensmoment bepaalt, zijn de emoties die dit overlijden oproept tegenstrijdiger. De meest tragische illustratie van dit gegeven is de dood van iemand die zelf zijn leven heeft beëindigd, zonder hulp

van anderen. Familie, vrienden en collega's blijven ontred-
derd achter. De paradox is dat de vrijheid van de een botst
met de vrijheid van de ander.

In de slotbeschouwing kom ik terug op de titel 'Als de
dood'. De grondtoon die doorklinkt in meerdere hoofd-
stukken vat ik daar samen in de zin: 'Sterk als de dood is
de liefde.' Al komt op iedere bladzijde het woord 'dood'
voor, dit boek gaat feitelijk over liefde. De mens is een so-
ciaal dier. We leven in een netwerk van relaties: intieme of
zakelijke, losse of hechte, kortdurende of relaties die een
levenlang standhouden. Wanneer we voor een ander van
betekenis kunnen zijn, schenkt dat vreugde. Het omge-
keerde is ook waar: als alle draadjes met de omgeving zijn
doorgesneden, verdorren we als een plant die te weinig wa-
ter krijgt. Zoals het leven geen hoogstpersoonlijke aangele-
genheid is, is het sterven dat evenmin.