

“Voltooid leven” bij onvoltooide zorg?

Al eeuwen is het de eerste taak van de staat het leven van burgers te beschermen. Na WO II met de nazipraktijken van vernietiging van mensenlevens, marteling, euthanasie en eugenetica, zijn in **1947** de tien punten van de Code van Neurenberg ¹ opgesteld. Deze code vormt de basis voor het ethisch handelen bij onderzoek met mensen. Drie jaar erna, in **1950**, zag het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens ² het levenslicht. Hierin wordt in artikel 2 het recht op leven gepostuleerd. In artikel 3 het verbod op marteling en onmenselijke behandeling. In **1964** volgde de Verklaring van Helsinki ³, niet alleen als basis voor de medische ethiek, maar ook als basis voor de mensenrechten. Deze rechten zijn zogeheten *afweerrechten* die de burgers kunnen invoeren tegen de staat mocht deze opnieuw het leven van de burgers bedreigen.

Maar door de emancipatie van burgers hebben deze rechten een ander karakter gekregen. Deze worden niet alleen ingezet als *afweerrechten*, maar sinds de jaren 90 in toenemende mate ook als *claimrechten*: "Staat, mijn leven is door uitzichtloos lijden ondraaglijk en mensenwaardig geworden. Help mij dus aan een zachte dood door daartoe euthanasiewetgeving te ontwerpen". Daarom is de euthanasiewetgeving zo controversieel en zal dat altijd ook blijven. Immers, van de staat wordt gevraagd om burgers, zij het op eigen verzoek en mits voldaan aan de hiervoor

geldende zorgvuldigheidscriteria, toe te staan deze door een arts te laten doden. Na een eindeloze politieke strijd is uiteindelijk het criterium menselijke (on)waardigheid doorslaggevend geworden. Als het lijden mensonwaardig wordt, mag er door de dokter worden geholpen met een zachte dood. Let wel, de euthanasiewet is **niet** geschreven op basis van **zelfbeschikking of autonomie**, maar **enkel op basis** van **barmhartigheid**. Dit impliceert dat alleen artsen bij wet de juridische ruimte wordt geboden om het lijden van iemand te verzachten door hulp bij zelfdoding of euthanasie. Echter, er moet te allen tijde aan **twee voorwaarden** worden voldaan: **1.** Er moet sprake zijn van uitzichtloos lichamelijk of geestelijk lijden en **2.** Er moet sprake zijn van ondraaglijk lijden. Het eerste wordt door de arts bepaald en het tweede primair door de patiënt, maar invoelbaar worden geacht door de arts.

Over autonomie is het volgende op te merken. In de jaren 80 en 90 van de vorige eeuw, werd er in diverse café's in Brabant en later België aan dwerggooien gedaan. Dwergen kwamen tegen sluitingstijd, omstreeks middernacht de café's binnen en werden door de stamgasten en kastelein met luid gejuich begroet. Het dwerggooien kon eindelijk beginnen. Tot in de vroege ochtenduren vlogen de dwergen door de lucht, belanden in de aanwezige hanglampen en gleden over de bar. Iedereen was blij. Behalve de rechter. Deze vaardigde het verbod op dwerg gooien uit met de volgende argumentatie: ook al zeggen de dwergen, stamgasten en de kastelein dat iedereen plezier heeft en alle handelingen geheel vrijwillig en met instemming van een ieder gebeurt en ook al beroept u zich op uw autonomie, dan nog heeft het op deze wijze omgaan met de medemens een enorm negatieve uitstraling op de samenleving ⁴.

Het zelfbeschikkingsrecht van de individuele burger is te bezien als een afweerrecht. Immers, de medische en technologische ontwikkeling binnen de geneeskunde heeft zo'n hoge vlucht genomen dat dit tot herbezinning op de medische ethiek leidde. Voorheen was het de verantwoordelijkheid van de arts die de belangrijkste leidraad van het medisch handelen vormde, tegenwoordig heeft de opvatting meer en meer terrein gewonnen dat de opvattingen van de patiënt doorslaggevend zijn. Hiermee verschuift de het accent binnen de ethiek van het principe van weldoen (de arts bepaalt wat goed is voor de patiënt) naar het principie van autonomie van de patiënt (de patiënt bepaalt zelf wat goed is voor hem). Het resultaat is dat de patiënt het recht heeft gekregen om medische ingrepen te weigeren, omdat dit verreikende consequenties voor zijn leven kan hebben.

Kortom: het zelfbeschikkingsrecht van de individuele burger is een uitdrukking van de menselijke waardigheid. Dit is zeker waar, maar het collectieve effect van al die zelf beschikkende burgers die een menswaardige dood willen is wel, dat er in de samenleving op redelijk grote schaal en met goedkeuring van de staat, mensen aan een dood worden geholpen.

1. Wat betekent dat collectieve effect voor het morele klimaat in een samenleving? Wat betekent het voor de positie van de staat die primair en boven alles de taak heeft, zoals eerder beschreven, het leven te beschermen?
2. Wordt de collectieve waardigheid van de menselijke soort (Neurenberg) niet opgeofferd aan de individuele waardigheid van het zelf beschikkende individu?

Deze principiële vragen zijn nog steeds niet opgelost, maar ondertussen komt er wel de vraag bij of ook het leven dat niet mensenwaardig is, het leven dat zelfs *niet* gekenmerkt wordt door uitzichtloos lijden, ook mag worden gedood omdat de zelfbeschikker zijn leven wel voltooid vindt?

Wordt het risico van morele corrumpering van de staat niet nog groter indien ook het gezonde leven mag worden beëindigd?

De voorwaarden, overeenkomsten en verschillen met de huidige euthanasiewetgeving, alsmede de zorgvuldigheidscriteria bij de hulp bij zelfdoding, conform het wetsvoorstel ⁵ van D'66 (initiatiefneemster Pia Dijkstra), zijn:

Leeftijdsgrens:

De initiatiefneemster is zich ervan bewust dat het vaststellen van de leeftijdsgrens op 75 in zekere zin willekeurig is, maar een leeftijdsgrens is in wetgeving niet ongebruikelijk als middel om een groep mensen aan te duiden aan wie een bepaald recht is voorbehouden. Zo is er een leerplicht tot 16 jaar, mogen jongeren onder de 18 jaar geen alcohol en tabak kopen, krijgen jongeren vanaf 18 jaar stemrecht, worden IVF-behandelingen vanaf 42 jaar en ouder niet meer vanuit de basisverzekering vergoed, en gaat de AOW-leeftijd naar 67 jaar.

Overeenkomst met de huidige euthanasiewet:

De overeenkomst tussen de voorgestelde wet en de euthanasiewet is dat bij beide het vrijwillige en weloverwogen verzoek om stervenshulp centraal staat. Elk van de twee wetten schrijft voor dat de stervenshulpverlening moet voldoen aan zorgvuldigheidseisen.

In beide wetten wordt voorgeschreven dat de verleende stervenshulp moet worden gemeld en dat deze hulp wordt getoetst door een onafhankelijke commissie.

De samenstelling van de commissies verandert enigszins ten opzichte van de euthanasiewet: in plaats van een arts worden het nu levenseindebegeleiders (LB) die deel uitmaken van de commissie. In beide wetten wordt ook raadpleging van een andere hulpverlener voorgeschreven. In de euthanasiewet is dit een andere arts en in het voorliggende voorstel een LB-er.

Verschil met huidige euthanasiewet: Waar in de euthanasiewet het inhoudelijk criterium uitzichtloos en ondraaglijk lijden is opgenomen, geldt dat niet voor dit wetsvoorstel.

Volgens de initiatiefneemster is een sleutelrol voor de arts hier dan ook niet noodzakelijk omdat er geen medische diagnose gesteld wordt en kennis van een breed scala aan medicijnen geen vereiste. Het wetsvoorstel stelt dat de deskundigheid bij lijden aan het leven niet noodzakelijkerwijs beperkt hoeft te worden tot artsen. Als reden wordt aangevoerd dat de problematiek van 'lijden aan het leven' dusdanig specifiek is dat hiervoor ook specifieke deskundigheid nodig is en deze ligt dan ook niet exclusief op het terrein van artsen. De initiatiefneemster wil daarom dat niet alleen artsen, maar ook verpleegkundigen, psychotherapeuten en gezondheidszorgpsychologen geraadpleegd kunnen worden door mensen met een voltooid leven.

Omdat tijdens de opleiding tot LB-er de werking en toepassing van de middelen die tot een zachte dood leiden aan de orde komen is de initiatiefneemster van mening dat ook anderen dan artsen deze middelen kunnen voorschrijven, indien zij de opleiding tot LB-er hebben afgerond. Indien de LB-er vervolgens deze middelen persoonlijk aan de betrokken oudere overhandigt, en erbij blijft wanneer deze worden ingenomen, acht de initiatiefneemster dat het maximale is gedaan om te voorkomen dat de middelen in verkeerde handen terechtkomen. "Op deze wijze blijft de zorgvuldigheid gewaarborgd", vermeldt het wetsvoorstel.

Zorgvuldigheidscriteria conform het wetsvoorstel:

- 1.** De LB-er gaat na of degene met een stervenswens 75 jaar of ouder is; deze Nederlander is of meer dan twee jaar in Nederland woonachtig.
- 2.** De LB-er voert tenminste twee gesprekken binnen minimaal twee maanden, met als doel na te gaan of de 1. stervenswens vrijwillig en weloverwogen is en dat het een 2. duurzaam verzoek betreft (geen opwelling).
- 3.** De LB-er heeft nadrukkelijk ook de taak om met de betreffende de eventuele behoefte aan andere zorg te bespreken met mogelijk uitzicht op een ander perspectief.
- 4.** Indien de betreffende persisteert in diens stervenswens, stelt deze een schriftelijke verklaring, of audiovisuele opname op en overhandigt deze aan de LB-er.
- 5.** Indien deze LB-er meent dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan (authentieke wens: niet ingegeven door druk van derden), wordt een tweede LB-er gevraagd om minstens één gesprek te voeren. Indien geen andere mening dan schrijft de eerste LB-er een recept (LB-ers krijgen aan de hand van een wetswijziging de bevoegdheid om enkel en alleen een euthanaticum voor te schrijven) en gaat hiermee naar de apotheek.
- 6.** Hierna overhandigt de LB-er het middel aan betrokkene en ziet erop toe dat deze het middel zelf en op de juiste wijze inneemt. Dit kan in aanwezigheid van familie, vrienden etc., maar is niet verplicht.
- 7.** Nadat betrokkene is overleden, doet de LB-er aan de gemeentelijke lijkschouwer verslag van de door hem verleende stervenshulp.

Opmerkingen:

- Het wetsvoorstel doet geen uitspraak over wie de dood vaststelt (is nu bij wet enkel voorbehouden aan artsen)
- De hoeveelheid van het **euthanaticum** is te vergelijken met de inhoud van het **plastic bekertje uit een koffieautomaat**. Het is een alkalische stof met een **sterke zeepsmaak**. Vanwege de lage zuurgraad is de smaak niet te verbeteren zonder het volume drastisch te doen toenemen. **Vijf procent (1:20) van de hulp bij zelfdoding gaat mis (misselijkheid, verslikken, braken, niet geheel opdrinken)**. Volgens de **richtlijnen** van de artsenfederatie KNMG en de apothekers (**KNMP**) moet dan ook een dag voor inname **een anti-emeticum (anti-misselijkheidsmedicijn)** worden verstrekt **en een infuusnaaldje**. Dit laatste dient ervoor om alsnog een euthanaticum te geven indien betrokkene nog leeft na één of twee uur. Vanzelfsprekend dient deze hele procedure met betrokkene te worden besproken en akkoord bevonden.
- Het is de vraag of **apothekers** mee zullen werken aan het wetsvoorstel omdat deze niet worden betrokken bij de indicatie over het gebruik ervan (**nog in december 2019 hebben ze mij verteld geen medewerking te zullen verlenen**).

Epiloog:

In de zomer van 2018 bracht ik een bezoek aan meneer Bakema, een sympathieke man die het onderwerp over "voltooid leven bij onvoltooide zorg" zo goed verwoordde ...

'Dokter, welkom in het voorportaal van de dood.'

Zo werd ik afgelopen jaar op een mooie zomermiddag in de maand juni begroet door een 86 jarige innemende patiënt van mij. Tot elf jaar geleden was hij nog actief in zijn eigen zaak. In een paar weken was zijn wereld veranderd tot een kamer met uitzicht op een keurig gemaaid grasveld van het verpleeghuis, omzoomd door van de zomerzon genietende hortensia's.

Enigszins overrompeld door zijn begroeting, reageerde ik met de opmerking: 'Meneer Bakema, wat moet ik doen zodat u mij voortaan met een andere zin begroet?'

Hierop antwoordde hij: 'Een vrouw, als u mij een vrouw geeft dan is alles opgelost en ga ik er anders over denken'.

'En dat vertelt u mij nu pas? Dat is voor ons huisartsen namelijk geen al te groot probleem. Maak het mij nu eens wat moeilijker', reageerde ik.

'Nou, u moet mij niet verkeerd begrijpen, maar ik zoek iemand met wie ik een geestelijke intimiteit heb. Begrijpt u wat ik bedoel?'

'Natuurlijk begrijp ik dat. Naar zo'n iemand zoeken we immers ons hele leven. Sommigen van ons is het gelukt, anderen dachten toch echt dat het gelukt was, en weer anderen blijven ernaar zoeken of geven het op. Maar voor ons allemaal geldt dat wij zo'n iemand hard nodig hebben. Zeker in de herfst van ons leven', riposteerde ik.

De moraal van dit verhaal is dat ieder mens, niet alleen meneer Bakema, erkenning nodig heeft om invulling aan het leven te geven. Erkenning leidt namelijk tot zingeving. Het zou interessanter zijn ons niet slechts te verdiepen in de vraag of hulp bij zelfdoding bij mensen met een "voltooid leven" gevoel bij wet gelegitimeerd dient te worden, maar welke ingrijpende gebeurtenissen gedurende iemands levensloop (bijv. verlies van partner, van kind, van werk, scheiding, financiële problemen) een hoge voorspellende waarde hebben op een "voltooid leven" gevoel later. Hier dient zich immers een mogelijkheid voor interventie van overheidswege aan.

De overheid, maar ook de samenleving, scheppen onvoldoende voorwaarden om erkenning en de daarmee verbonden zingeving, bij iedereen en met name ouderen, te verkrijgen.

Vandaar mijn titel: "Voltooid leven bij onvoltooide zorg".

Literatuur:

1. The Nuremberg Code (1947). *BMJ* 1996; 313 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.313.7070.1448>; *BMJ* 1996;313:1448
2. Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens. www.echr.coe.int
3. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. www.wma.net/en/20activities/10ethics/10helsinki/
4. Leget, Carlo and Borry, Pascal and De Vries, Raymond, Nobody Tosses a Dwarf! The Relation between the Empirical and the Normative Reexamined. *Bioethics*, Vol. 23, Issue 4, pp. 226-235, May 2009. Available at SSRN: <https://ssrn.com/abstract=1375843> or <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-8519.2009.01711.x>
5. <https://d66.nl/content/uploads/sites/2/2016/12/Memorie-van-toelichting-Wet-toetsing-levenseindebegeleiding-van-ouderen-op-verzoek.pdf>

