



WOZZ

Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding

Dilemma's rond het vrijwillige levenseinde

auteur: Marloes Hooimeijer

Zelf-euthanasie is collectieve blinde vlek

De Euthanasiewet is in Nederland al sinds 2002 van kracht en bepaalt dat een arts niet strafbaar is voor het toepassen van euthanasie als hij voldoet aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Maar toch is het onderwerp euthanasie nog steeds met vraagtekens omgeven. Deze week in deel 3 van het drieluik Dilemma's rond het vrijwillige levenseinde: dr. Boudewijn Chabot. Hij promoveerde in 2007 op 'Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten'. En afgelopen maart publiceerde de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Zorgvuldige Zelfdoding (WOZZ) zijn boek 'Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging', waarover de SGP kamervragen heeft gesteld.

Vanwaar uw interesse voor het onderwerp auto-euthanasie: zorgvuldige levensbeëindiging in regie van de patiënt zelf in nauwe verbondenheid met naasten?

In 1991 ben ik in gesprek gekomen met een mevrouw die alles had verloren wat haar leven zin gaf: haar twee zoons waren overleden. Zij had geen lichamelijke ziekte en zij heeft mij ervan overtuigd dat ze op een zorgvuldige wijze haar leven wilde beëindigen, in gesprek met naasten. Ze weigerde om voor de trein te springen, maar een zelfmoordpoging met medicijnen was mislukt - zoals zo vaak. Ik heb haar na vele gesprekken en na overleg met vier psychiaters middelen verstrekt waarmee ze wel definitief kon inslapen, in bijzijn van haar naasten en mij.

Dat heeft mijn leven als onderzoeker op een ander spoor gezet. Haar vraag - hoe zou ik het zelf kunnen doen zonder u te belasten? - heeft me niet meer losgelaten. Twaalf jaar later heb ik het antwoord.

Uw handeling heeft destijds geleid tot het Chabot-arrest.

De rechtbank in Assen en het hof in Leeuwarden gaven mij ontslag van rechtsvervolging, omdat ik de rechters ervan had overtuigd dat ik had voldaan aan de destijds geldende zorgvuldigheidsnormen. Vervolgens kwam de uitspraak van de Hoge Raad, waarin ontslag van rechtsvervolging werd omgevormd tot een rechterlijk pardon: wel schuldig, geen straf. Het principiële van die uitspraak is dat de Hoge Raad heeft gezegd dat de bron van het lijden - lichamenlijk óf geestelijk - niet afdoet aan de mate waarin dat lijden wordt ervaren. Met het Brongersma-arrest uit 2002 is de Hoge Raad zichzelf ontrouw geworden door een medisch classificeerbare aandoening als voorwaarde te stellen voor euthanasie. Er is een grijs gebied: waar gaan medisch classificeerbare aandoeningen over in existentiële problematiek? Daar zal het laatste woord nooit over gezegd worden.

Vorig jaar promoveerde u cum laude. Wat maakte uw onderzoek naar verborgene stervenswegen zo bijzonder?

De uitkomsten waren schokkend en nieuw. Nergens ter wereld is onderzoek gedaan naar hoe vaak mensen op zorgvuldige wijze, niet eenzaam, in gesprek met naasten, niet verminkend, niet impulsief hun leven beëindigen. Jaarlijks nemen 2.800 Nederlanders hun dood in regie door bewust te stoppen met eten en drinken. Dat is gelijk aan

het aantal euthanasiegevallen volgens het vierde landelijke euthanasieonderzoek uit 2007. De tweede methode is auto-euthanasie met een dodelijke combinatie van slaapmiddelen in overleg met naasten en wordt jaarlijks 1.600 keer toegepast. Even vaak als de 1.500 verminkende, eenzame zelfdodingen per jaar, waarover het CBS ons wél al tijden jaarlijks informeert.

Voor beide methoden van auto-euthanasie geldt dat 40 procent van de mensen een dodelijke ziekte had. Zij waren nog niet stervende, maar wilden het laatste stuk van hun stervensweg niet gaan. De huisarts wilde slechts palliatieve zorg bieden om het lijden draaglijk te maken, dus kozen zij ervoor de dood in eigen regie te nemen. Verder had 30 procent een ernstige somatische ziekte, zoals MS, of psychiatrische ziekte, zoals manisch-depressiviteit. De overige 30 procent betrof de klaar-met-leven groep: hoogbejaard, wel gebreken maar geen ernstige ziekte.

Waardoor komt die klaar-met-leven problematiek zo sterk naar voren?

We leven langer, maar het aantal gezonde levensjaren blijft gemiddeld steken op zestig. Dit botst met de ontwikkeling dat de kwaliteit van leven belangrijker wordt gevonden dan het aantal levensjaren. Als die kwaliteit zakt onder een niveau dat die persoon zelf leefbaar vindt, maar het lichaam gaat niet dood, is er een probleem.

Wat zeggen bovenstaande cijfers over de euthanasiediscussie in Nederland?

Dat zelf-euthanasie een collectieve blinde vlek is. Hoe bestaat het dat euthanasie al dertig jaar op de publieke agenda staat, er een wettelijke regeling voor is, terwijl we absoluut niet doorhadden hoe vaak mensen de dood in eigen regie nemen zonder hulp van een arts?

Ook artsen waren verbaasd over de aantallen. Als een patiënt stopt met eten en drinken geeft de huisarts palliatieve zorg, maar de slaapmiddelenmethode gaat in 80 procent van de gevallen buiten de arts om. Voor de overige 20 procent geldt dat de arts onder tafel hulp geeft: hij weet dat de patiënt medicijnen van het recept spaart maar schrijft ze toch voor.

Euthanasie is voor mij nauw verbonden met zelf-euthanasie. Toch heb ik er in mijn proefschrift voor gepleit dat er voorlopig geen overheidsregels moeten komen voor zelf-euthanasie, omdat dit nieuwe fenomeen eerst maatschappelijk bediscussieerd moet worden. Die discussie komt met het WOZZ-boek wel op gang.

Daarin beschrijft u wat er nodig is voor een zorgvuldige levensbeëindiging, welke combinatie van slaapmiddelen bijvoorbeeld. SGP-kamerlid Van der Staaij vindt dit te ver gaan en stelde kamervragen.

Van der Staaij is op het verkeerde been gezet door een kop over het WOZZ-boek in het NRC: gids met adviezen over zelfdoding. Ik hoop dat hij het wil lezen en ziet dat het boek gaat over zorgvuldige levensbeëindiging door ernstig zieken en ouderen, die hiervoor in overleg met naasten kiezen. Wij bevelen expliciet niet aan dat mensen voor anderen in het buitenland dodelijke middelen gaan kopen. Maar we vinden het schijnheilig te doen alsof het niet regelmatig voorkomt, om stommetje met elkaar te blijven spelen.

Is er veel vraag naar het boek?

Het loopt boven verwachting. Nee, ik noem geen aantallen, dan creëer je een soort hype. Het boek is trouwens alleen via de website van WOZZ te bestellen, om zo een psychologische drempel op te werpen.

Met name voor de klaar-met-leven problematiek vindt u dit boek zeer relevant?

De discussie over de Pil van Drion komt met deze informatie in een heel ander licht te staan. Hiermee kunnen ouderen die middelen zelf verzamelen. Ik denk overigens dat Drion dit zelf maar niks had gevonden. Hij pleitte voor een door de overheid verstrekte pil voor ouderen boven de 75. Vond het onzin dat ouderen geen toegang mochten hebben tot dodelijke middelen, een bemoeienis van de overheid die volgens hem veel te ver ging. Maar dat een oudere het zelf kan verzamelen, was hem als jurist vast ook een doorn in het oog geweest.

Aartsbisschop Eijk vroeg zich in het vorige deel van dit drieluik af hoe u aankijkt tegen palliatieve zorg, in plaats van (zelf-)euthanasie?

Ik wil heel graag benadrukken dat ik het met de bisschop eens ben dat palliatieve zorg de hoeksteen is van de stervensbegeleiding. Onze visies gaan uiteen waar hij zegt: palliatieve zorg is het beste wapen tegen de zelfverkozen dood. Ongetwijfeld heeft hij gelijk dat goede palliatieve zorg een euthanasiewens regelmatig doet verdwijnen, maar uit grootschalig Engels onderzoek is helaas bekend dat het ook bij de beste palliatieve zorg voorkomt dat patiënten in het zicht van de naderende dood het sterven zouden willen bespoedigen als ze die keuze hadden. Dat wapen is dus niet zo doeltreffend om alle regie van het sterven uit te bannen.

Alle palliatieve deskundigen zijn het erover eens - behalve als ze een bepaalde religieuze achtergrond hebben - dat je niet al het lichamelijk lijden kunt wegnemen met palliatieve zorg. Vandaar ook dat volgens recent onderzoek van het Erasmus Medisch Centrum in 7,1 procent van de sterfgevallen in Nederland continue diepe sedatie wordt toegepast, waarbij de patiënt buiten bewustzijn wordt gemaakt. Bij 9 procent van deze 10.000 patiënten duurt het een week of langer totdat de patiënt sterft, aan uitdroging. Die mensen zijn niet in de terminale fase, want dan zou het niet zo lang duren. Het lijkt weinig, 9 procent, maar als de onderzoekers hadden gesproken van ongeveer 900 gevallen waren er kamervragen gesteld.

Hoe kijkt u aan tegen (zelf-)euthanasie bij wilsonbekwamen?

Ik ben het niet met de bisschop eens dat het een hellend vlak is dat er over euthanasie bij wilsonbekwamen wordt gesproken, want dat gebeurt uitsluitend bij gehandicapte pasgeborenen volgens een zorgvuldig protocol voor neonatologen. Bij wilsonbekwame psychiatrische patiënten komt het naar mijn weten niet voor dat euthanasie wordt toegepast. Iemand die in een psychose zit, kan geen consistent verzoek doen en is ook te veel in de war om zelf een methode voor zorgvuldige levensbeëindiging toe te passen. Hij is na het eerste hoofdstuk van mijn boek al afgehaakt. Hetzelfde geldt voor mensen met gevorderde dementie: een arts hoort verre te blijven van euthanasie bij iemand die niet meer begrijpt wat er gebeurt als hij met een spuit aan komt lopen. Maar bij beginnende dementie kan de patiënt soms nog wel een consistent verzoek doen. In tegenstelling tot de bisschop vind ik het getuigen van morele kracht dat een persoon als Hugo Claus op een moment dat hij nog niet geheel ontgeest is - want dat is dementie: een gruwelijk proces van ontgeesting - durfde te sterven. Daar is moed voor nodig, dat kan ik u verzekeren!