

De dilemma's van levensbeëindiging

Koos Neuvel

Een historische doorbraak. Als zodanig kan het aannemen van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) in 2001 zonder twijfel worden betiteld. Een wet die tot stand kwam door toedoen van toenmalig minister van Volksgezondheid Els Borst. Eindelijk, zo leek het in ieder geval in de publieke discussie, was euthanasie wettelijk toegestaan, eindelijk ook kan een mens over het eigen levenseinde te beschikken.

Nou, niet helemaal. In de wet en in de praktijk bleek het allemaal genuanceerder te liggen. Levensbeëindiging blijft een kwestie die omgeven is door dilemma's en taboes. Die komen in de wet zelf al tot uitdrukking: daarin is levensbeëindiging op verzoek nog steeds strafbaar, tenzij de arts zich aan bepaalde voorwaarden houdt, de zogeheten strafuitsluitingsgronden. Het komt erop neer dat de arts een leven mag beëindigen bij een conflict van plichten: enerzijds de plicht om het lijden te verzachten, anderzijds de plicht om het leven te respecteren. Wie als arts in dit dilemma kiest voor euthanasie, vanwege het ontbreken van mogelijkheden om het lijden anderszins te verzachten, kan zich beroepen op overmacht.

Hierbij moet de arts wel conform strikte zorgvuldigheidseisen handelen. Die zeggen dat aan de levensbeëindiging een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt vooraf moet gaan, dat de arts moet beoordelen of er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, en dat er geen redelijke alternatieven in de behandeling bestaan; en dan moet een arts die euthanasie wil uitvoeren, ook nog eerst een onafhankelijke arts (SCEN-arts) raadplegen. Nadat de euthanasie heeft plaatsgevonden, beoordeelt een toetsingscommissie vervolgens het handelen van een arts. Als de commissie constateert dat een arts zorgvuldig heeft gehandeld, vindt er geen strafvervolging plaats.

De wet adresseert hiermee direct de arts. Het is geen wet die de rechten van de patiënt regelt. De wet garandeert dus niet de zelfbeschikking over het eigen levenseinde. Zeker, de patiënt kan een verzoek indienen tot euthanasie, en die zin uiting geven aan de eigen zelfbeschikking, maar een arts is onder geen enkele omstandigheid verplicht om daaraan gehoor te geven. Hoe goed de onderlinge samenspraak ook mag zijn, uiteindelijk heeft de arts in de besluitvorming het laatste woord. Wat dat betreft is in de wet de nodige frictie ingebouwd.

De frictie zit hem ook in voor wie de wet bedoeld is. Daar zwijgt die in alle talen over, de formuleringen zijn heel algemeen gehouden. De wet spreekt alleen over mensen die ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Het gaat niet over welomschreven ziektes waarbij het leven in een goed gedefinieerd stadium mag worden beëindigd. Het is allemaal een kwestie van interpretatie, en daarin kunnen zich de nodige verschuivingen voordoen. Met de inwerkingtreding van de WTL in 2002 is de discussie over levensbeëindiging op verzoek dan ook allerm minst beslecht. Integendeel, steeds opnieuw laait die op.

Oorspronkelijk leek euthanasie vooral een mogelijkheid voor mensen met een ernstige, dodelijke ziekte, met name kanker, die in een terminaal stadium verkeren. De praktijk komt daarmee overeen. Tot op de dag van vandaag wordt verreweg het vaakst euthanasie verleend aan mensen die sowieso nog maar een beperkte levensduur zouden hebben als gevolg van hun aandoening. In 2023 werd in 9.068 gevallen euthanasie verleend, en bij 5.105 van hen was er sprake van kanker. Bij de patiënten die hieraan lijden, en bij andere ziekten bij wie de dood aanstaande was, lijkt wel duidelijk te zijn dat zij ondraaglijk en uitzichtloos konden lijden, en dat het, als de betrokkene dat zelf verwoordde, zinloos was dit lijden nog langer te laten voortduren.

In de loop van deze eeuw is euthanasie ook, bij een gelijkblijvende wet, steeds vaker verleend aan mensen met andere ziekten dan kanker of andere dodelijke aandoeningen, veelal mensen bij wie de dood niet onmiddellijk te verwachten viel. Het betreft een hele reeks nieuwe categorieën: mensen met een ernstige chronische ziekte of handicap, mensen die psychisch lijden, mensen met dementie, mensen met een stapeling van diverse ouderdomsklachten. Maar hoewel er sprake is van een onmiskenbare stijging in deze categorieën, blijven de aantallen wel beperkt: tegenover de 5.105 gevallen bij kanker is bijvoorbeeld in 2023 in ‘slechts’ 130 gevallen van psychisch lijden euthanasie verleend.

Daarnaast is in de afgelopen decennia steeds luider de wens gaan klinken om ook mensen zonder ziekte, zij die hun leven voltooid achten, te kunnen ‘helpen’. Hierbij zijn voorstellen gedaan om de specifieke rol van artsen te vervangen door die van levenseindebegeleider – zoals in het wetsvoorstel Voltooid Leven van D66. Ten slotte is er een beweging op gang gekomen, gebundeld in de Coöperatie Laatste Wil, die pleit voor de mogelijkheid om geheel op eigen kracht – met behulp van legaal verkregen dodelijke middelen, en zonder enige toetsing door een arts of levenseindebegeleider – het leven op humane wijze te kunnen beëindigen.

Al deze ontwikkelingen gaan vaak gepaard met heftige publieke discussie. Roetsjen we in Nederland niet in een rotvaart het hellend vlak af? Of verruimen we juist op uiterst bedachtzame wijze de mogelijkheden voor mensen om over hun levenseinde te beschikken? Het zijn de twee uitersten waarbinnen de waardering van het Nederlandse euthanasiedebat zich beweegt.

Juist omdat het een kwestie van leven of dood is - de existentiële kwestie bij uitstek van het oversteken van een onomkeerbare grens, met alle bijbehorende taboes en dilemma's – leent euthanasie zich goed voor het vertellen van verhalen. Er bestaat inmiddels ook een ware *fundgrube* aan fictie waarin de kwestie van de levensbeëindiging aan de orde komt – zie voor een compleet overzicht daarvan het proefschrift *Einde verhaal* van Wouter Schrover uit 2015. In dit nummer van het *Nederlands Tijdschrift voor Literatuur en Geneeskunde* proberen we met behulp van fictie enkele belangrijke, vaak gevoelig liggende vraagstukken op het gebied van de

levensbeëindiging te behandelen

In *Valt er nog wat de lachen bij “de omleggerij”?* verhaalt Bert Keizer, werkzaam voor het Expertisecentrum Euthanasie, over de hobbels en de nachtmerries bij het verlenen van euthanasie. En ja, zelfs op de drempel van de dood blijkt het lachen een mens soms niet te vergaan.

Wouter Schrover analyseert aan de hand van de film *Simon* het spanningsveld dat bestaat tussen autonomie en barmhartigheid – ofwel is het de patiënt of de arts die beslist? Waarbij in *Simon* euthanasie vooral een kwestie van zelfbeschikking lijkt. Maar wel een die zich in een sociale setting afspeelt.

Caroline de Pater zoomt in haar bijdrage juist in op het perspectief van de arts, aan de hand van het geruchtmakende boek *Het refrain is Hein* van Bert Keizer, dat dertig jaar geleden verscheen. Hoe neemt de arts zijn beslissingen?

Een van de meest gevoelige kwesties is euthanasie bij psychisch lijden. Dat is wettelijk toegestaan, niettemin zijn maar weinig psychiaters bereid om dit te doen. Christel Grimbergen probeert aan de hand van een boek en een film te verklaren waarom psychiaters zo terughoudend zijn.

Een fragment uit het boek *Huid en haar* van Arnon Grunberg laat zien dat men in het buitenland vaak denkt dat euthanasie, zeker ook bij dementie, heel gemakkelijk te realiseren valt. Wat in de praktijk nogal anders ligt.

Henriëtte van der Horst schrijft aan de hand van werk van Michel Houellebecq en Vonne van der Meer over mensen die niet ernstig ziek zijn maar levensmoe, dan wel ‘klaar met leven’ zijn. Moeten zulke mensen ook ‘geholpen’ worden. En hoe dan?

Koos Neuvel heeft twee Japanse films bekeken: *De ballade van Nayarama* en *Plan 75*. Daarin worden oudere mensen gedwongen tot dan wel begeleid naar de dood. In Nederland bestaat het idee van de ‘pil van Drion’ en het wetsvoorstel Voltooid Leven, waarbij mensen van boven de 75 de mogelijkheid krijgen om hun leven te beëindigen. Wordt daardoor de druk op ouderen om te kiezen voor de dood vergroot?

Dan is er nog een verhaal van de Amerikaanse arts/schrijver Richard Selzer waarin hij schrijft over zijn moeizame poging om een einde te maken aan het lijden van een van zijn patiënten. Een poging waar hij niet in slaagt.

En ten slotte becommentarieert Aafke de

Groot een gedicht van Fernando Pessoa waarin de dichter schrijft dat hij bij zijn eigen dood slechts tevredenheid kan voelen.

Deze verhalen bieden een kleine staalkaart van de dilemma's op het gebied van de levensbeëindiging. Er worden vragen in gesteld waar zelden een volledig sluitend antwoord op te bedenken valt. Het is ook niet de taak van de literatuur om die antwoorden te formuleren, eerder om de dilemma's van de levensbeëindiging in alle scherpte bloot te leggen, en de menselijke ervaringen daarbij invoelbaar te maken. In die zin kan fictie daarbij niet gemist worden.