

Keuzewegen naar de dood: levensbeëindiging en eigen regie

Ton Vink

Publicitair goed begeleid ontstond er in 'Nederland-euthanasieland' in 2010 weer commotie: het burgerinitiatief Uit Vrije Wil verzamelde handtekeningen om een kamerdebat over 'euthanasie bij voltooid leven' af te dwingen en de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillige Levens einde kondigde onderzoek naar de mogelijkheid van een 'levenseindekliniek' aan.

Bij de keuzes rond het levenseinde staan er voor iedere wilsbekwame Nederlandse burger een aantal mogelijkheden open. De mate waarin het individu bij die keuze ook zélf de regie kan (blijven) voeren en zelf kan beschikken, verschilt. Sommige keuzes brengen een grotere afhankelijkheid van derden met zich mee, dan andere. Andere keuzes geschieden geheel onder eigen regie. Tijd voor een kritische blik. Hoe is het gesteld met de eigen regie?

Inleiding

Het naderen van het levenseinde brengt doorgaans met zich mee dat er keuzes gemaakt moeten worden om de tijd die rest zo goed en menswaardig mogelijk te laten verlopen, tot en met het overlijden zelf. Een rustige, natuurlijke dood, is lang niet iedereen gegeven. In deze bijdrage richt ik mij op een aantal keuzes die nauw met het levenseinde verbonden zijn. Daartoe behoren terminale sedatie en euthanasie en/of hulp bij zelfdoding.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in Nederland mogelijk onder het regime van de Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en Hulp bij zelfdoding (hierna: 'de wet'). Terminale sedatie komt in veler ogen dicht – sommigen zullen zeggen: *gevaarlijk* dicht – bij euthanasie.

Daarnaast zijn er twee andere mogelijkheden waarover de laatste jaren steeds meer bekend is geworden (Vgl. Chabot 2007; 2010 en Vink 2009). Dit betreft als eerste levensbeëindiging door het in een juiste hoeveelheid innemen van een letale combinatie van slaapmiddelen en andere medicijnen (hierna: 'medicijnroute'). Als tweede gaat het hier om levensbeëindiging door bewust versterven of stoppen met eten en drinken.

Mijn hoofdvraag luidt: door welke keuzemogelijkheden wordt de wens om de

regie over het eigen levenseinde in eigen hand te houden, om zelf te kunnen beschikken, het best gewaarborgd?

Allereerst ga ik kort in op terminale sedatie, euthanasie, hulp bij zelfdoding en de verschillen daartussen. Ik zal laten zien dat terminale sedatie onder een wezenlijk gezichtspunt *gelijksstaat* aan euthanasie. Daarnaast zal ik beargumenteren dat hulp bij zelfdoding juist fundamenteel van euthanasie *verschilt* én dat er veel te weinig voor dit alternatief gekozen wordt. Gezamenlijk vallen zij binnen het medische regime waarbij de regie in handen van de arts(en) ligt.

Daarna bespreek ik de ontwikkelingen waar het gaat om levensbeëindiging via de medicijnroute en via bewust versterven. Ik zal – ook aan de hand van de praktijk – laten zien dat hier de eigen regie en de mogelijkheid tot zelf beschikken, het meest gewaarborgd zijn. Deze twee wegen vormen samen de ‘autonome route’.

En in verband met dat laatste plaats ik vraagtekens bij de consistentie van recente initiatieven van de kant van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE) en de groep Uit Vrije Wil (UVW) en zal ik laten zien dat deze initiatieven binnen het medische regime vallen.

Onder ‘zelf beschikken’ wordt in de context van deze bijdrage verstaan ‘het zelf verkrijgen en/of behouden van de regie bij het op zorgvuldige wijze voorbereiden, besluiten en bewerken van het eigen levenseinde’.

Terminale sedatie

De *palliatieve zorg* in algemene zin is een discipline die zich richt op het bestrijden van pijn en ongemak bij de patiënt en daarin is met rasse schreden vooruitgang geboekt. Deze palliatieve zorg kent haar specifieke en gespecialiseerde toepassing in de eindfase van een ziekteproces dat naar het overlijden voert. De fase dus, waarin bijvoorbeeld verblijf in een van de hospices een reële optie kan zijn. Het ziekteproces is dan zodanig ver gevorderd dat het levenseinde op korte termijn verwacht wordt. Het verblijf in een hospice wordt doorgaans geacht op z'n hoogst enkele

maanden te duren, zo laat het onderzoek zien (NVVE 2009).

In deze gevorderde situatie krijgt de algemene palliatieve zorg dikwijls een specifieke en gespecialiseerde gestalte, onder de noemer van *palliatieve sedatie*. Maar daarbinnen moet nóg een onderscheid gemaakt worden. Deze palliatieve sedatie kan in de eindfase immers twee vormen aannemen: een onderbroken of intermitterende vorm, waarbij de patiënt nog op sommige momenten van de dag wakker en voor naasten aanspreekbaar is; en een continue of terminale vorm, waarbij op een afgesproken moment de patiënt in een toestand van niet-meer-bewust-zijn gebracht wordt, een toestand die *niet* meer onderbroken of opgeheven wordt, maar voortduurt tot de patiënt is overleden. Dit is een wezenlijk onderscheid.

Nu wordt spreken van *terminale* sedatie niet altijd op prijs gesteld. Het klinkt aangenamer om te zeggen dat je *palliatief* sedeert dan dat je *terminaal* sedeert. In dat laatste geval klinkt het levenseinde wel erg mee in de benaming en lijkt het net alsof je iemand doodmaakt. En zoals de gang van zaken rond deze sedatie toedekkend wordt omschreven: ‘Er wordt gestorven, niet gedood’ (Broeckaerts 2003). Deze *oneliner* is echter van twijfelachtig karakter en ontleent zijn bestaan letterlijk aan onwetendheid: we weten niet *waaraan* de patiënt sterft – de ziekte of de continue sedatie of de combinatie van die twee – en *daarom* is de oneliner zo aantrekkelijk.

Op het twijfelachtige gebruik van deze onwetendheid, ga ik nu niet nader in omdat het mij wezenlijk om een ander kwestie gaat, een eerste subvraag: wiens positie wordt hier als de meest wezenlijke beschouwd? Die van de patiënt of die van de medicus (i.c. arts, ziekenhuis, hospice, verzorging)? Je zou toch hopen dat hier, mét alle mitsen en maren, ten principale maar één antwoord mogelijk is.

Welnu, dan ontkomen we niet aan de erkenning dat bij het inzetten van continue – dus *terminale* – sedatie wel degelijk gesproken moet worden van het *beëindigen* van het leven van de patiënt. Naar aanleiding van de vermelde *oneliner* zei Govert den Hartogh, ethicus en lid van een van de toetsingscommissies, in *Medisch*

Contact: 'In het algemeen wordt er ook bij terminale sedatie, net als bij andere vormen van palliatieve sedatie, gestorven en niet gedood [...] dat is, in vergelijking met levensbeëindigend handelen, een belangrijk onderscheid, zeker in de beleving van de arts. Het "doden aan de naald" is nu eenmaal een handeling die het gemoed bezwaart.' Dit betreft dus de beleving van de arts! Maar nu de patiënt: 'Vanuit het perspectief van de patiënt', aldus Den Hartogh in dezelfde bijdrage, 'is het onderscheid veel minder belangrijk, voor hem is de keuze voor terminale sedatie even ingrijpend als de keuze voor euthanasie. Beide beslissingen betekenen het einde van zijn bewuste leven.' (Den Hartogh 2006, 1463-1465)

Den Hartogh overtreedt hier een taboe en doet iets wat niet 'mag': terminale sedatie en euthanasie bij elkaar brengen. En toch is dat terecht. Dat de medicus (en wetgever en pastoraal theoloog) dit niet wil, komt omdat deze redeneert vanuit *zijn* perspectief. Maar vanuit het perspectief van de patiënt – en ik herhaal mijn hoop dat dit principieel als het belangrijkste perspectief wordt beschouwd – ligt dit duidelijk anders. In mijn ogen wordt ditzelfde ook nog eens bevestigd vanuit het perspectief van de naasten. Wie uit eigen ervaring weet wat het betekent vóór het inzetten van terminale sedatie van een geliefd persoon afscheid te nemen, kan niet anders dan erkennen dat dit afscheid niet minder intens is dan wanneer het om euthanasie zou gaan. En niet minder definitief: een afscheid van het leven.

Mijn eerste subconclusie luidt derhalve dat de afstand tussen terminale sedatie enerzijds en euthanasie of hulp bij zelfdoding conform de wet anderzijds, hier *helemaal niet zo groot is* als doorgaans te verstaan wordt gegeven. In elk geval niet, wanneer ernaar gekeken wordt vanuit het perspectief dat er aanspraak op kan maken het belangrijkste te zijn: dat van de patiënt.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

Anders dan terminale sedatie wordt euthanasie en hulp bij zelfdoding conform de wet, *niet* beschouwd als 'normaal

medisch handelen'. Het is weliswaar *medisch* handelen, maar niet *normaal* medisch handelen. Het is handelen door de arts dat een uitzonderingspositie inneemt. Het handelen is zelfs zó bijzonder dat het strafrechterlijk vervolgd zou worden, ware het niet dat de wet voor de arts strafuitsluitingsgronden formuleert. De wet geeft de voorwaarden aan waaraan de arts moet voldoen om aan strafrechterlijke vervolging te ontkomen. Onder die bewuste voorwaarden mag de arts, wanneer hij zich geplaatst ziet voor een conflict van plichten, uit barmhartigheid ingaan op een verzoek van zijn patiënt om euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Het dragende beginsel van deze wet is *niet* zelfbeschikking maar, enerzijds, de beschermwaardigheid van het leven en, anderzijds, de barmhartigheid van de arts, *en het conflict van plichten dat daaruit voor de arts kan voortvloeien* tegen de achtergrond van de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden van zijn patiënt. In die situatie *kán* de arts logischerwijs ook niet ondergeschikt zijn aan de zelf beschikkende patiënt. Dat er in de aanloop naar de totstandkoming van deze wet veel over zelfbeschikking gesproken is, doet aan deze omstandigheid niets af. (Pans 2006, 215 ff; Weyers 2004, 416)

De bewuste wet is een wet voor de arts, niet voor de patiënt. In dat verband is het veelzeggend dat Hoofdstuk I van de wet, 'Begripsomschrijvingen', een tamelijk uitputtende opsomming tracht te geven onder het kopje 'In deze wet wordt verstaan onder'. Daarna volgen onder a t/m g tal van begripsomschrijvingen: van de ministers, van de arts, van de consulent, van de hulpverleners, van de commissie, zelfs van de regionaal inspecteur, maar... *niet* van de patiënt!¹

Vanaf het van kracht worden van de wet doet zich het verschijnsel voor dat het aantal gevallen hulp bij zelfdoding ver achterblijft bij het aantal gevallen van levensbeëindiging op verzoek of euthanasie. Die verhouding is veelzeggend en bevestigt het ontbreken van zelfbeschikking binnen de wet en is signaal van het paternalisme dat eigen is aan deze wet en het medische regime.

De laatste cijfers uit het Jaarverslag 2009 van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, spreken hier boekdelen². De commissies ontvingen over 2009 totaal 2636 meldingen (een stijging met 13% t.o.v. 2008). Daarbij was in 2443 gevallen sprake van euthanasie (2146 in 2008), in 156 gevallen van hulp bij zelfdoding (152 in 2008) en in 37 gevallen van een combinatie (hulp bij zelfdoding die uiteindelijk euthanasie werd; in 2008 waren dat er 33). Als we over 2009 ruimhartig de 37 combinatiegevallen optellen bij de 156 gevallen van hulp bij zelfdoding, dan komen we op een totaal van 193 gevallen van hulp bij zelfdoding. Dat levert als eindresultaat dat het totaal van alle meldingen dat jaar voor bijna 93% bestond uit gevallen van euthanasie en voor iets meer dan 7% uit gevallen van hulp bij zelfdoding. Maken we die (ruimhartige) optelsom niet, dan resulteert nog geen 6% hulp bij zelfdoding en iets meer dan 94% euthanasie. Cijfers die te denken geven.

Omdat zowel euthanasie als hulp bij zelfdoding onder de voorwaarden van de wet mogelijk zijn, betekent dit dat er een keuze gemaakt moet worden. Via de zorgvuldigheidseisen stuurt de wetgever de arts de richting van euthanasie op. Ook de wetgever houdt niet van zelfbeschikking. De arts lijkt dat heel goed te begrijpen en zegt na kennis te hebben genomen van de zorgvuldigheidseisen in Hoofdstuk II van de wet als het ware 'akkoord, ik begrijp de bedoeling, het is mijn besluit, ik bepaal of het wel of niet gebeurt, ik word verantwoordelijk gesteld en moet mij ook verantwoorden, maar dan wil ik ook een zo groot mogelijke controle op het gebeuren.' Doden op verzoek in de vorm van euthanasie ('aan de naald') is in de uitvoering meestal een kwestie van minuten, na de toediening van het dodelijke middel. Dat geeft uiteraard het gevoel van een grote mate van beheersing van de situatie. Die beheersing stelt gerust, geeft vertrouwen en versterkt het gevoel te handelen volgens de bedoeling van de wetgever.

De levensbeëindiging in de vorm van hulp bij zelfdoding conform de wet neemt meer tijd in beslag. Na het innemen van het barbituraathoudende drankje gaan er soms een aantal uren overheen voordat het

overlijden intreedt. Dat wordt kennelijk ervaren als verlies van controle, als een fase van onzekerheid, als noodgedwongen afwachten³.

Het opvallende verschil in frequentie wordt doorgaans gerechtvaardigd door te zeggen dat euthanasie veel zekerder is dan hulp bij zelfdoding en dat er in het laatste geval makkelijk iets mis kan gaan. Ik weet niet zeker of dit een oprecht argument is, of het niet vooral een gelegenheidsargument is. De patiënt die zijn 9 gram barbituraat binnenkrijgt gaat dood (Chabot 2010, 156; Distelmans 2008, 290). Ons leven kent weinig zekerheden, maar dit is er één van. Wanneer een patiënt (bijvoorbeeld door problemen met slikken) niet in staat is een barbituraathoudend drankje tot zich te nemen, moet er uiteraard een alternatief (zoals een infuus) gezocht worden. Maar dan nog!

Anne-Mei The publiceerde onlangs *Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland*.⁴ Het boek eindigt met een mooie, uitgebreide euthanasiecasus uit 2009, de euthanasie 'op' de heer Boot, een vriendelijk en gestudeerd man. Van deze euthanasie wordt verslag gedaan door huisarts Onno Zeylstra. Na ontvangst in de woonkamer loopt het gezelschapje, bestaande uit huisarts en de heer en mevrouw Boot, naar de slaapkamer. De huisarts vertelt: 'Het infuus zit in zijn been. Ik pak het uit het verband. Hoe werkt dat kraantje? Vraag ik me in stilte af. Ik kijk naar hem op. Hij kijkt me aan en zegt met gebroken stem: 'Ontzettend bedankt dat je dit voor me wilt doen, Onno.' Ik heb wat moeite met het kraantje. Gelukkig lukt het dan.' (222).

Dit is een eerlijk verslag uit de praktijk en het laat op paradigmatische wijze zien *hoe weinig* kans zelfbeschikking hier krijgt, bij arts noch patiënt, ook in hun ervaring van de situatie, en hoe groot het paternalisme, wellicht onbewust, nog steeds is.

Niemand kan mij uitleggen – en de vraag wordt in het boek overigens ook nergens gesteld – waarom de heer Boot dat kraantje van zijn infuus niet *zelf* opendraait. Het zou een bijzondere en belangrijke 'eigen bijdrage' zijn. Dán zou het immers niet de euthanasie *op* maar de euthanasie *van* de heer Boot zijn en zou diens zelfbeschikking

op dit doorslaggevende moment ook meer haar gerechtvaardigde plaats hebben gekregen. Bovendien zou deze 'euthanasie' door die handeling wel eens géén euthanasie, maar eerder (hulp bij) zelfdoding kunnen zijn! Het is niet de arts die het leven van zijn patiënt beëindigt, het is de patiënt die (eventueel met hulp) zijn eigen leven beëindigt.

Is het zo'n vreemde gedachte om principieel *alles* wat de patiënt, waar het gaat om euthanasie of hulp bij zelfdoding, zélf kan doen, ook door die patiënt zelf te laten doen? En om alleen dát wat de patiënt door zijn of haar bijzondere omstandigheden *niet* kan doen, door de arts te laten doen? Het gaat om een van de belangrijkste besluiten in iemands leven, inclusief de uitvoering daarvan. Dan is er toch alle reden om daarin de hoofdfiguur de hoofdrol te geven? Wordt daarmee niet iedereen recht gedaan, de samenleving, de arts en, niet in de laatste plaats, degene die gaat sterven?

Daarmee kom ik tot mijn tweede subconclusie: dat er onder het regime van de huidige wet altijd voor (hulp bij) zelfdoding gekozen zou moeten worden, en alleen in uitzonderingsgevallen voor doden op verzoek of euthanasie.

De spagaat van NVVE en UVW

Begin 2010 startte de groep UVW een initiatief dat later dat jaar moet resulteren in een voorstel voor aanvullende wetgeving die het 70-plussers die hun leven 'voltooid' achten, mogelijk moet maken onder controle van deskundigen en onder voorwaarden, hun leven te beëindigen.

Later dat jaar kondigde de NVVE onderzoek aan naar de mogelijkheid te komen tot regelgeving voor een 'levenseindekliniek'. Daarin zouden mensen met chronische psychiatrische klachten, (beginnende) dementie of, opnieuw, een voltooid leven, ook weer onder controle van deskundigen en onder (nader te formuleren) voorwaarden, hun leven kunnen (laten) beëindigen⁵.

Beide initiatieven creëerden een maximum aan publiciteit. Wat daarbij vrijwel onopgemerkt bleef, is het afscheid van UVW en NVVE van de individuele

zelfbeschikking en de eigen regie, van de autonome route. De 'levenseindekliniek' en de UVW-route moeten immers geheel binnen de bestaande wetgeving vallen⁶. De betrokken partijen NVVE en UVW *praten* in publicaties en op hun websites wel veel over zelfbeschikking, maar tegelijkertijd keren zij zich af van de enige route waarin zelfbeschikking en autonomie het hart van de besluitvorming én uitvoering vormt. Deze route loopt langs twee, inmiddels goed gedocumenteerde wegen: ofwel via het gebruik van een zelf gecomponeerde 'pil van Drion', de medicijnroute, ofwel via een in goed overleg gekozen en zorgvuldig begeleid proces van bewust versterven of stoppen met eten en drinken. (Vgl. Chabot 2010; Vink 2009.)

De initiatieven van NVVE en UVW worden ook omarmd door de Stichting Vrijwillig Leven (SVL) en het Humanistisch Verbond (HV), maar ze resulteren in een nieuw paternalisme dat zelfbeschikking of eigen regie vervangt door stervenswegen onder regie van de deskundigen van UVW en de NVVE-levenseindekliniek.⁷ Om de initiatieven in de *mainstream* opgenomen te krijgen, zaait men daarnaast bewust twijfel aan de autonome route, die men op papier nog ondersteunt. Het resultaat is dat men zich uit vrije wil in een drievoudige spagaat begeeft.

Eerste spagaat. Het recht op het maken van eigen keuzes wordt *in woord* verdedigd en men stelt bijvoorbeeld 'dat elk competent mens zelf moet kunnen beslissen over zijn leven en zijn sterven...' (NVVE, nota 'Perspectieven op waardig sterven, p. 16), men roept de wetgever op 'het zelfbeschikkingsrecht te erkennen' (SVL-Nieuws *passim*) en noemt dat recht 'een wezenlijk beginsel van onze beschaving' (UVW-site).

Maar met het burgerinitiatief en de levenseindekliniek neemt men afscheid van die zelfbeschikking. Immers, de inwilliging van de stervenswens van de oudere in het UVW-voorstel (onder de vereiste leeftijd komt de oudere op dit moment sowieso niet in aanmerking) is afhankelijk van *onafhankelijk van elkaar* tot stand gekomen accordering door *minimaal* twee deskundigen. 'Pas dan besluit de hulpverlener of hij de gevraagde

stervenshulp zal verlenen', aldus de website van UVW. En in de levenseindekliniek oordeelt, zoals de HV-website zegt, 'een team van artsen, verpleegkundigen en geestelijk begeleiders.'

Tweede spagaat. In 2010 verscheen het boek *Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand* door Chabot & Braam. Het boek levert de meest actuele, en naar de huidige stand van de medische kennis ook meest betrouwbare, informatie aan wie de regie over het eigen levenseinde wil behouden of verkrijgen via de autonome route. Met de nodige publicitaire tamtam plaatste de NVVE eind 2009 een oudere versie van deze informatie op een voor leden toegankelijke pagina van de eigen website. Maar tegelijkertijd worden NVVE, UVW (en SVL) momenteel niet moe te betogen hoe ondeugdelijk en onbetrouwbaar die route wel niet is. Hoe onmogelijk het wel niet is om aan geschikte medicijnen te komen en hoe groot de risico's wel niet zijn. Zelf beschikken via deze route wordt neergezet als een onbegaanbare weg. Publicaties in *Relevant* (2010, 2, p. 9), *SVL-Nieuws* (juni 2010) maar bijv. ook in *Vrij Nederland* (2010, nrs. 7 en 15) maken dat duidelijk.

Derde spagaat. *Uitweg* bevat ook uitgebreide medisch verantwoorde informatie over 'bewust versterven'. Ook de NVVE informeert daarover in een brochure getiteld 'Stoppen met eten en drinken'. Ook hier wordt het individu dat zelf wil beschikken informatie aangeboden over een mogelijke stervensweg.

Maar wéér geldt dat men, na de nieuwe initiatieven, niet moe wordt deze stervensweg tegelijkertijd met nadruk af te wijzen. In diverse publicaties en in discussies – *Relevant*, *SVL-Nieuws*, *Vrij Nederland* en elders – wordt over deze stervensweg gesproken als 'te schrijnend voor woorden', 'onmenselijk', 'barbaars' etc.⁸

Op deze manier worden tal van zeer dubbelzinnig signalen afgegeven:

- *Ja*, er wordt informatie over medicijnen verstrekt; maar: *nee*, niet doen, want het is onbetrouwbaar en onzeker.

- *Ja*, er wordt informatie verstrekt over bewust versterven; maar: *nee*, niet doen, want het is schrijnend en barbaars.

- *Ja*, men verdedigt en staat pal voor het recht op zelfbeschikking of autonomie; maar: *nee*, meerdere deskundigen zullen eerst de stervenswens moeten toetsen.

En dat brengt mij tot een derde subconclusie: dat NVVE en UVW (en in hun kielzog HV en SVL) hier kiezen voor een nieuw paternalisme, in plaats van eigen individuele keuzes en zelf beschikken te bevorderen.

Zelf beschikken

Je zou kunnen zeggen dat het antwoord op dit oude en nieuwe paternalisme en de bijbehorende onderschikking van de zelfbeschikking al in 1784 gegeven wordt door Immanuel Kant in zijn beroemd geworden definitie van verlichting: 'Verlichting is het achter zich laten door de mens van de onmondigheid die hij aan zichzelf te danken heeft.' Vervang 'verlichting' door 'zelfbeschikking' en de kern ligt open. Kants wervende kreet *Sapere aude! Durf te weten!* kan in het verlengde daarvan dan ook vervangen worden door *Durf zelf te beschikken!* En zelfs Kants toelichting kunnen we hier van toepassing verklaren: 'Onmondigheid is het onvermogen van het eigen verstand gebruik te maken zonder andermans leiding. *Aan zichzelf te danken* heeft de mens deze onmondigheid, wanneer de oorzaak ervan niet schuilt in een gebrek aan verstand, maar in een gebrek aan vastbeslotenheid en moed om er zonder leiding van een ander gebruik van te maken.'⁹ Het is een oude gedachte dat de opvatting dat 'de mensch regt heeft om over zijn leven te beschikken' verworpen moet worden omdat dit beschikken over het hoogste goed, het leven, betekent dat daaruit 'noodzakelijk volgt, dat hij dan over het mindere nog veel eerder beschikken mag...' (Van Swinderen 1869, 233).¹⁰ Het hek is dan van de dam en de hele zedelijkheid raakt op drift. De reden voor deze opvatting ligt in de gedachte dat zelfbeschikking gelijkstaat aan het (op goddeloze wijze) afwijzen van moraal en het daarmee verdwijnen van verantwoordelijkheid. Inmiddels weten we dat zelfbeschikking – in dit opzicht gelijk te stellen aan een begrip als vrijheid – de

moraal niet zozeer onmogelijk maakt, maar er juist de voorwaarde voor vormt, zodat die twee steeds samengaan. (Vgl. Leenen 2000⁴, m.n. hoofdstuk III) Dat betekent dat wie zelf beschikt juist verantwoordelijk gesteld kan worden, niet voor *het feit* dat hij zelf beschikt, maar voor *de manier waarop* hij zelf beschikt.

Zoals in de aanvang gezegd, wordt in de specifieke context van deze bijdrage onder 'zelf beschikken' verstaan 'het zelf verkrijgen en/of behouden van de regie bij het op zorgvuldige wijze voorbereiden, besluiten en bewerken van het eigen levenseinde'. Zelfbeschikking is in feite een tamelijk harde grens. Je kunt immers niet 'een beetje zelf beschikken'. Dat is zoets als 'een beetje zwanger'. Maar 'de manier waarop' je zelf beschikt, is verbonden met verantwoordelijkheid daarvoor. Vandaar dat 'op zorgvuldige wijze' in de definitie verwijst naar, enerzijds, de helderheid van de afwegingen die tot het besluit voeren en, anderzijds, de zorgvuldigheid in de uitvoering wanneer het zover komt.

Onder eigen regie

De twee autonome wegen waarlangs dit zelfbeschikte levenseinde, inclusief de vermelde helderheid en zorgvuldigheid, onder eigen regie gerealiseerd kan worden, zijn stoppen met eten en drinken en de 'medicijnroute'.

De Nederlandse tv-kijker is over het gebruik van een zelf-gecomponeerde 'pil van Drion' geïnformeerd door de documentairefilm 'Voor ik het vergeet...' waarin het levenseinde onder eigen regie door Paul van Eerde wordt verhaald. Ook de Netwerk-uitzending 'De laatste wens van Moek' over de levensbeëindiging van de 99-jarige Moek Heringa, gesteund door haar zoon Albert, trok vele kijkers.¹¹

Daarnaast komt ook over bewust versterven steeds meer informatie uit de praktijk naar buiten, onder meer in de vorm van verslagen uit de eerste hand door naaste familie en verzorgenden.¹²

Wat zijn nu de onderscheidende kenmerken van deze beide wegen, van deze autonome route?

Om te beginnen staat, anders dan in alle tot hiertoe besproken keuzewegen naar de

dood, in deze beide wegen de individuele zelfbeschikking, zoals eerder gedefinieerd, voorop.

Daarnaast vertegenwoordigen deze keuzewegen de niet-medische route. Daarin verschillen zij natuurlijk van terminale sedatie en euthanasie of hulp bij zelfdoding conform de wet, maar óók van de beide wegen die NVVE en UVW (willen) bewandelen (en die strikt genomen eveneens onder het regime van de wet vallen).

Er is hier dus géén sprake van artsen, psychiaters, psychologen of andere deskundigen in wier handen de beslissingsbevoegdheid over het uiteindelijk wel of niet plaatsvinden van de levensbeëindiging rust. Welke rol deze personen ook zouden spelen, bij de medicijnroute en bewust versterven ligt de verantwoordelijkheid voor het volledige traject van voorbereiding, besluit, en uitvoering, in handen van degene wiens levenseinde het betreft. Ik voeg daar overigens aan toe dat mijns inziens dit ook de enige handen zijn waarin een dergelijk besluit zou mogen rusten.

Betekent dit dat er hier van een gevaarlijk soort 'ik doe maar wat in een opwelling'-mentaliteit sprake is, of ook maar zou kunnen zijn? Nee, daarvan kan geen sprake zijn, want beide wegen vergen een ruime voorbereiding, zowel in de tijd als in termen van overleggen, overwegen en ondernemen. De kwaliteit van de levensbeëindiging staat of valt met de kwaliteit van de voorbereiding.

En tenslotte is de betrokkenheid van familie, naasten en/of andere intimi van belang; het komt maar bij zeer hoge uitzondering voor dat die menselijke omgeving volledig ontbreekt. De bereidheid rekening te houden met de menselijke omgeving behoort tot de verantwoordelijkheid voor *de manier waarop* men zelf beschikt.

Goede en concrete documentatie is beschikbaar in de vorm van het boek *Uitweg* en de bijbehorende website, terwijl begeleidende gesprekken mogelijk zijn met een van de counselors die met Stichting de Einder samenwerken en die op de hoogte zijn van alle *ins and outs* wat deze beide wegen betreft.

Het bijzondere karakter van deze wegen kan ik wat de medicijnroute betreft het best illustreren met een korte verwijzing naar de gang van zaken bij de keuze van Paul van Eerde. In september 2006 beëindigde Paul, 72 jaar oud, zijn leven. Over die keuze schreef Paul ook zelf: 'Het is heel eenvoudig eigenlijk: het gaat over keuzes maken. Kwaliteit, kwantiteit. Zelfstandigheid, afhankelijkheid. Zachte en harde heelmeesters. Vertrouwen, angst. Menswaardig bestaan, wegwijnen. Wel of niet de regie. Blijven, gaan. Mijn keuze is gemaakt. Met pijn. Dankbaar voor een schitterend leven.'

De gezamenlijke familie lichtte dit nog nader toe: 'Dapper en eigenzinnig heeft hij – te vroeg en tegen de allerhoogste prijs – de onafwendbare verdere ontluistering van zijn leven door de ziekte van Alzheimer nu zelf tot staan gebracht. Hij hoopte daarmee onder andere dat wij hem zullen blijven herinneren als de Paul zoals wij hem altijd hebben gekend. Wij betreuren het verlies van een integer, doortastend, innemend mens wiens warme en levendige aanwezigheid wij zeer zullen missen.' De familie liet ook nog weten: 'Stichting de Einder heeft ons in dit moeilijke en zware proces begeleid en gesteund. Dat heeft ons goed gedaan' (Vink 2009, 83).

In 2003, drie jaar eerder dus, werd ik door Paul en zijn vrouw Marjan benaderd voor gesprekken en informatie rondom een besluit dat zich toen al begon aan te kondigen. Er waren veel vragen gegeven Pauls ziekte, Alzheimer, waarvoor hij op dat moment, zo goed en zo kwaad als dat ging, behandeld werd. Soms leverde die behandeling ook enige, tijdelijke, verbetering op en was het zaak daar zoveel mogelijk profijt van te trekken. Paul was uitgesproken en beslist wat zijn voornemen betrof: hij wilde het afglijden in wat hij voor zichzelf een geestelijk zeer onwaardige toestand noemde, niet meemaken. En hij was ook bereid zelf de consequenties uit deze opvatting te trekken. Hij heeft, heel bewust en zorgvuldig, zijn eigen individuele afwegingen gemaakt. Hij heeft daarvoor zelf de verantwoording genomen en die tot het eind toe gedragen.

Op de bewuste avond van zijn levensbeëindiging was Paul in gezelschap van zijn vrouw en kinderen. Zelf was ik

eveneens tot na het intreden van de diepe slaap in de woning aanwezig. Het was een intens en aangrijpend afscheid. Maar zeker ook heel bijzonder. Zo laat zoon Govert in 'Voor ik het vergeet...' weten, over het moment nadat zijn vader zijn medicijncombinatie heeft ingenomen: 'Je zag een hele opgeluchte vader, een heel blijde vader, het was 'm gelukt! Hij had 't papje op. Nou ja,... en dat bereid je niet voor... was niet besproken... ik bedoel, ik had verwacht... een huilende man, een man in paniek misschien. Een zielige kerel, of een hoopje te zien. Maar: hij straalde, hij lachte, en ja: "dit is wat ik wil".' Dochter Carolien: 'We hebben getoast, alsof er echt een feestje te vieren was, dat is natuurlijk heel erg merkwaardig, ja, dat is echt merkwaardig.' En om, verteld door Marjan, ook Paul aan het woord te laten, nadat hij zijn medicijncombinatie heeft ingenomen en zijn naaste familie om zijn bed zit: 'Jongens, wat zit ik hier heerlijk met jullie allemaal om me heen. Alles valt van me af. Dit is wat ik wil.'

Ook voor het bewust versterven geldt dat er een onmisbaar traject is van voorbereiden, overleggen en ondernemen. Daarbij komt als een belangrijke voorwaarde dat deze keuze moet passen in het levensverhaal van de persoon in kwestie.

Lange tijd heeft de opvatting geheerst (en die zal her en der nog steeds heersen) dat levensbeëindiging door te stoppen met eten en drinken een nare 'hongerdood' betekent. De praktijk leert dat het besluit om het leven te beëindigen door te stoppen met eten en drinken, door een relatief jong en/of relatief gezond mens, dus iemand met een relatief goede fysieke conditie, nauwelijks, zo niet onmogelijk, tot een goed en waardig einde gebracht kan worden. Mocht een dergelijk persoon na rijp beraad tot levensbeëindiging over willen gaan, dan ligt de keuze voor een andere methode (zoals de medicijnroute) eerder voor de hand.

Andersom leert de praktijk ook dat voor mensen op zeer gevorderde leeftijd en/of met een zeer zwakke conditie bewust versterven beschouwd mag worden als een betrouwbare route naar een waardig levenseinde onder eigen regie. Ik herhaal daarbij dat zorgvuldige voorbereiding en zorgvuldige begeleiding voorwaarden zijn

voor een waardig verloop van deze manier van levensbeëindiging.

De voorbereidende fase bij bewust versterven geeft de (huis)arts en begeleidende instanties als thuiszorg, de mogelijkheid een niet-alledaags onderdeel van hun arbeidsterrein een plek te geven en zich erop te prepareren. Anders dan bij verzoeken binnen het kader van de wet die euthanasie en hulp bij zelfdoding regelt en waar de arts een weigerrecht heeft, houden de huisarts en andere instanties waar het bewust versterven betreft hun zorgplicht.

Naast de voorbereidende fase geeft de uitvoerende fase familie en naasten – en, zo blijkt, ook verzorgenden – de mogelijkheid op zeer betekenisvolle wijze tot op het laatst ondersteunend aanwezig te zijn bij iemand die hen zeer na staat.

Zo laten kinderen, terugkijkend op het bewust versterven van een ouder, onder meer als volgt weten: 'Als kinderen kijken we, hoe triest en verdrietig het ook is, terug op een prachtige periode. Een soort dood, waar je eigenlijk allemaal voor zou tekenen. Vredig, pijnloos, rustig, zonder angst, met superversorging en met je kinderen om je heen. En dat in je eigen vertrouwde omgeving, op een zelfgekozen moment en op een zelf gekozen manier. Een geleidelijk organisch proces, waar wij als kinderen zeer nauw bij betrokken konden blijven. Vriendelijker en veel minder schokkend en dramatisch dan bijvoorbeeld door het innemen van medicijnen. Bovendien laat het van het begin tot het einde de "patiënt" aan het roer.'¹³

De verzorgenden laten over ditzelfde proces weten: 'Naast al het verdriet is er een enorme dankbaarheid bij allen dat het proces zo prachtig is verlopen. De verzorgenden hebben in de eerste dagen door hun zorgzaamheid en goede voorbereiding veel angst bij de kinderen kunnen wegnemen. De huisarts was zeer begaan en betrokken. Door de medicijnen die op het nachtkastje klaarstonden in geval van angst, pijn, onrust of benauwdheid voelden [de verzorgenden] zich gesteund. Ze hebben er zeer spaarzaam gebruik van gemaakt, omdat het proces van sterven zo vredig verliep [...] is het een ervaring geweest die hun heel veel heeft gebracht. Ze denken vaak met weemoed terug aan die bijzondere dagen, waarin ook zij in een

tijdsvacuüm zaten'. (Muller-Schoof 2010, 26).

Slotconclusie

In de keuzewegen naar de dood die in deze bijdrage worden onderscheiden, wordt de medische route vertegenwoordigd door euthanasie en hulp bij zelfdoding onder het regime van de wet uit 2002.

Terminale sedatie, onderdeel van normaal medisch handelen, sluit – nauwer dan verwacht – aan bij euthanasie en behoort ook tot de medische route.

De zeldzaamheid van de keuze voor hulp bij zelfdoding, vergeleken met euthanasie, illustreert de onderwaardering van de zelfbeschikking binnen de medische route.

Bij deze drie wegen ligt, in overeenstemming met wettelijke regels, de beschikking over het al of niet plaatsvinden van de levensbeëindiging en de regie tijdens de levensbeëindiging in handen van de arts (en eventuele andere deskundige van een palliatief team).

Nieuwe wegen zoals voorgesteld in de initiatieven van UVW en NVVE sluiten aan bij diezelfde wet uit 2002 en leggen beschikking en regie eveneens in handen van artsen of andere deskundigen.

Deze initiatiefnemers distantiëren zich daarmee van de individuele zelfbeschikking en de autonome route.

De slotconclusie luidt dan ook dat de medicijnroute en het bewust versterven de enige wegen zijn waarop beschikking en regie geheel rusten in handen van de persoon zelf die het leven wil beëindigen.

Die slotconclusie impliceert tevens dat deze laatste twee keuzewegen als enige volledig recht doen aan de autonomie of individuele zelfbeschikking, zoals in deze context geformuleerd: het zelf verkrijgen en/of behouden van de regie bij het op zorgvuldige wijze voorbereiden, besluiten en bewerken van het eigen levenseinde.

Dr. Ton Vink is praktijkvoerend filosoof en schrijver, www.ninewells.nl. Hij werkt samen met Stichting de Einder. In 2007 werd hij vrijgesproken van overtreding van art. 294 Sr (hulp bij zelfdoding). Hij is (eind)redacteur van *Filosofie & Praktijk*.

Literatuur

Broeckaert, Bert. 'Palliatieve zorg en euthanasie: alternatieven?', in: Maurice Adams, John Griffiths & Govert den Hartogh. *Euthanasie: nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie*. Kampen: Kok, 2003, 61-84.

Chabot, Boudewijn. *Auto-euthanasie. Verborgene stervenswegen in gesprek met naasten*. Amsterdam: Bert Bakker 2007.

Chabot, Boudewijn & Braam, Stella. *Uitweg. Een waardig levenseinde in eigen hand*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar 2010. www.eenwaardiglevenseinde.nl.

Den Hartogh, Govert. 'Het recht op inslapen', *Medisch Contact* 61 (2006) 37, 463-465.

Distelmans, Wim. *Een waardig levenseinde*. Antwerpen/Amsterdam: Houtekiet 2008⁴.

Leenen, Henk.J.J. *Handboek gezondheidsrecht. Deel I Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum 2000⁴.

Muller-Schoof, Irene. 'Sterven in overleg. Zelfeuthanasie door stoppen met eten en drinken' *Tijdschrift voor Verzorgenden* 42 (2010) 3, 24-27.

NVVE. 'Keuzemogelijkheden rond het levenseinde in hospices in Nederland' (Onderzoeksrapport, in opdracht uitgevoerd door mr. F.B.Cohen). Amsterdam: NVVE 2009.

Pans, Esther. *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht*. Amsterdam: Wolf Legal Publishers 2006.

Swinderen, O.Q. van, 'Enige opmerkingen over den zelfmoord en de medeplichtigheid daaraan', *Themis, Regtskundig Tijdschrift*, tweede verzameling, zestiende deel, Den Haag 1869.

The, Anne-Mei. *Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Thoeris 2009.

Van Bergen, Annegreet. *Mijn moeder wilde dood. Een persoonlijk en praktisch verhaal over zelfbeschikking*. Amsterdam: Atlas 2010.

Vink, Ton, *Wordt Vervolgd. Zelfbeschikking onder druk*, Budel: Damon 2008.

Vink, Ton. *Zelf over het levenseinde beschikken. De praktijk bekeken*. Budel: Damon 2009².

Weyers, H. *Euthanasie. Het proces van rechtsverandering*. Amsterdam: Amsterdam University Press 2004.

Noten

¹ <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410> voor de wettekst.

² <http://www.euthanasiacommissie.nl/Toetsingscommissie/jaarverslag/2009>. Deze jaarverslagen zijn zeer leesbaar en buitengewoon informatief.

³ Waar men ook aan voorbijgaat is dat dit wachten, dit verloop van een aantal uren, wel eens een belangrijke functie zou kunnen hebben voor de naasten en latere nabestaanden. De verhouding euthanasie - hulp bij zelfdoding begint overigens ook onder artsen onderwerp van discussie te worden, vgl. de bijdrage van D.H. Arentz in *Medisch Contact*, nr. 33/34, 19 augustus 2010.

⁴ Zie na dit artikel een recensie van dit boek op p. 116-119.

⁵ In het huisblad *Relevant* (2010, 3, p. 24) laat de NVVE-voorzitter weten 'voorzitter van een eigen levenseindekliniek van de NVVE' te zijn, hoewel de directeur in *de Volkskrant* (9 augustus 2010, p. 1) liet weten dat het niet de bedoeling is 'dat wij

als NVVE zelf een levenseindekliniek gaan opzetten.' Hier is men nog niet uit.

⁶ Zo laat directeur Petra de Jong op de NVVE-website weten: 'De NVVE gaat een haalbaarheidsonderzoek doen naar een levenseindekliniek waar, *binnen de grenzen van de wet*, alle keuzes rondom het levenseinde tot de mogelijkheden behoren.' (Bezocht 22 augustus 2010, mijn cursivering.) Het burgerinitiatief van UVW wordt gepresenteerd op www.uitvrijewil.nl (bezocht 22 augustus 2010) en is volledig geënt op de tekst van de wet inzake euthanasie en hulp bij zelfdoding. Informatie over het precieze conceptwetsvoorstel komt t.z.t. op www.uitvrijewil.nl beschikbaar.

⁷ 'We vinden het geweldig dat de NVVE deze mogelijkheid onderzoekt', aldus HV-directeur Ineke de Vries op de HV-website (bezocht 25 augustus 2010). In Nederland maakt een aantal organisaties zich sterk voor het creëren van (grotere) keuzevrijheid rond het eigen levenseinde: de NVVE, de organisatoren van het 'burgerinitiatief' onder de noemer van UVW, de Stichting Vrijwillig Leven, het Humanistisch Verbond en tenslotte Stichting de Einder (SdE). Uiteindelijk blijft alleen bij de SdE de zelfbeschikking, zoals in deze bijdrage gedefinieerd, overeind.

⁸ Voorlieden of ex-voorlieden van de verenigingen laten via de pers weten 'Het wordt steeds moeilijker om in Nederland aan de juiste mix van medicijnen te komen. En het internet is onbetrouwbaar'. (Johan Huisman in *Vrij Nederland*, 2010, no. 15, p. 37) Of: 'Al die kinderen die de halve wereld afreizen en dan met een koffer vol pillen uit Spanje of Thailand terugkomen die maar de helft van de werkzame stof bevatten die op de verpakking staat'. (Eugène Sutorius in *Vrij Nederland*, 2010, no. 07, p. 87) Beide opmerkingen zijn in strijd met de feiten. Soms worden de krachten gebundeld. In een reactie in *Medisch Contact* laten SVL (prof. K. Gill), UVW (prof. D. Swaab) en NVVE (H. van Dam) onder meer weten: 'Als een gezond persoon stopt met eten en drinken brengt dat in veel gevallen meer lijden én een veel langduriger lijden mee dan Chabot stelt.' Maar nergens wordt door Chabot gesteld dat een gezond persoon dat zo maar zou moeten doen. En het volledige gebrek aan praktijkervaring blijkt vervolgens

door de mededeling: 'Stoppen met eten en drinken ontnemt bovendien iemand de mogelijkheid om op waardige wijze afscheid te nemen.' Het exacte omgekeerde is het geval, zoals de praktijk van *bewust* versterven leert.

⁹ Zie de openingsparagraaf van Kants essay. Bijvoorbeeld in *Ausgewählte kleine Schriften*, Hamburg 1965. Overigens heeft 'autonomie' bij Kant betrekking op de mens als *noumenaal* wezen en niet als *fenomenaal* wezen. Daarom moest Kant niets hebben van een zelfgekozen levenseinde dat natuurlijk plaatsvindt in de fenomenale werkelijkheid, omdat het een vergrijp tegen de *noumenale* natuur van de mens betekende.

¹⁰ Zie mijn 'Juridisch moralisme: artikel 294 Sr of de overheid als zedenmeester', *Filosofie & Praktijk* 30 (2009) 6, 24-38 (www.ninewells.nl).

¹¹ 'Voor ik het vergeet... het verhaal van een zelfgekozen levenseinde bij dementie' is een documentaire van Rosens Media in samenwerking met NCRV Dokument. Nan Rosens maakte ook de documentaire 'De laatste wens van Moek' uitgezonden (hoewel niet integraal) in het programma Netwerk. Niet onvermeld mag hier blijven de film 'Ongeneeslijk Oud' door Margot Donkervoort (2010). Het verhaal van Paul van Eerde is, met bijdrage van de familie, ook opgenomen in Vink 2009.

¹² Zie bijvoorbeeld Muller-Schoof 2010. Aan dit verslag door verzorgenden sluit het verhaal van de naaste familie aan, dat is opgenomen in Van Bergen 2010.

¹³ Geciteerd uit privé-correspondentie; ook in Van Bergen 2010, 118.