

Klaar-met-leven of lijden aan het leven

Ger van der Werf, Joost Zaat

In het artikel *Ervaringen van huisartsen met ouderen die 'klaar-met-leven' zijn* beschrijven Rurup et al. voor het eerst in Nederland een serie verzoeken voor euthanasie bij ouderen zonder dat die 'ziek zijn' (pagina 552). Zo'n controversieel onderwerp vraagt volgens ons om een andere manier van reflecteren dan in een traditioneel commentaar mogelijk is.

We nodigden dus drie deskundigen uit om met ons te praten: Inez de Beaufort, ethica, Gerrit van der Wal, onderzoeker en Flip Sutorius, huisarts. Alledrie zijn ze betrokken bij dit probleem: Sutorius werd in 2002 door de Hoge Raad veroordeeld vanwege de levensbeëindiging van Brongersma. Van der Wal doet al jaren onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde en was eindverantwoordelijk voor het onderzoek van Rurup et al. De Beaufort was lid van de KNMG-commissie Dijkhuis die in 2004 een rapport schreef over levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven (kader 1).

We bespreken een aantal thema's: is klaar-met-leven een vaak voorkomend probleem; hoe grens je klaar-met-leven af van ziekten en is lijden altijd gekoppeld aan een ziekte? Wat is ondraaglijk en uitzichtloos lijden? En tot slot: moet je niet erg goed gebekt zijn om euthanasie te vragen bij klaar-met-leven?

Hoe vaak komt je de vraag klaar-met-leven tegen?

Onze drie gesprekpartners blijken zeer bevlogen en zijn soms met moeite in het gareel te houden. Sutorius opent gelijk: 'Rurup berekent dat er zo'n vierhonderd gevallen per jaar zijn. Als je dan zesduizend huisartsen hebt, betekent het dat je daar één keer per vijftien jaar mee geconfronteerd zou worden, twee keer in je carrière. En als je dan in tabel 1 van het artikel van Rurup et al. kijkt naar wat de belangrijkste reden van dood willen was bij die 29 gevallen die zij beschrijven, was dat maar bij één patiënt vooral het lijden aan het leven. Dus kun je zeshonderd jaar huisarts zijn om dat één keer tegen te komen. Dat is toch heel gek. Klopt wat ik zeg? Tuurlijk niet.'

Van der Wal: 'Die vierhonderd mensen in ons onderzoek deden een duidelijk en serieus verzoek. We hebben het weliswaar niet aan de mensen zelf gevraagd, maar aan hun dokter en hebben toen bovenaan gezet wat het vaakst voorkwam. Flip heeft wel een punt. Lijden aan het leven is toch niet vaak als belangrijkste genoemd. Het is misschien wel een veel kleiner probleem dan we denken.'

Sutorius gaat daar tegenin: 'Het is toch een veel groter probleem? De vraag komt veel vaker voor dan jullie zeggen, vaker dan die

vierhonderd keer per jaar, zeker als je de nieuwe definitie van lijden aan het leven gebruikt.'

Klaar-met-leven?

Rurup et al. hebben het over klaar-met-leven, de KNMG-commissie Dijkhuis komt met de term lijden aan het leven (kader 2). Op de vraag of dat nu alleen een semantisch verschil is, zegt De Beaufort: 'Klaar-met-leven klinkt zo koel. Je besluit immers niet van de ene op de andere dag dat je klaar bent met leven. Het was het idee van onze commissie om het idee van lijden naar voren te brengen. Alleen maar klaar-met-leven is iets anders dan dat iemand echt niet meer wil en onder die uitzichtloosheid lijdt. Bij alleen maar "klaar" loop je naar een hoog gebouw. Bij alleen maar "klaar" kun je niet zeggen dat je daar hulp bij moet hebben.'

Sutorius valt haar bij: 'Als je het hebt over klaar-met-leven, zit dat in de sfeer van Drion. Dat heeft te maken met autonomie, met vrije wil, met zelfbeschikking. Als mensen besluiten dat ze niet meer willen als ze naar een verpleeghuis moeten, vind ik dat vooral een besluit dat je niet neemt op basis van lijden maar op basis van een optelsom. Een soort balans opmaken. Lijden aan het leven is meer... dan lijdt iemand. Dat is invoelbaar. Als ik kijk naar de definitie van lijden aan het leven, dan is dat lijden aan het perspectief, dat je geen kwaliteit meer hebt en dat dat leidt tot een persisterende doodswens. Die situatie moet dan niet in overwegende mate zijn bepaald door een classificeerbare ziekte. Want dan is het een gewone euthanasievraag. Maar overwegende mate? Hoe meet je dat? Dat wegen we natuurlijk, samen met de patiënt. Maar als je je moet verantwoorden, dan is het heel moeilijk om zo'n afwegingsproces helder aan een jurist te vertellen.'



Prof.dr. Gerrit van der Wal, hoogleraar sociale geneeskunde aan het VUmc te Amsterdam.

Redactie Huisarts & Wetenschap: dr. G.Th. van der Werf, dr. J.O.M. Zaat.
Correspondentie: j.zaat@nhg-nl.org

Lijden zonder ziekte?

De uitspraak van de Hoge Raad over Brongersma beperkt euthanasie tot classificeerbare aandoeningen, maar de vraag is toch ook of lijden kan bestaan zonder ziekte?

'Tja,' zegt De Beaufort, 'we hebben een mooi en bijzonder systeem en dat moeten we ook vooral zo houden. De uitspraak over de psychiater Chabot die een 50-jarige vrouw met een depressie euthanaseerde, was natuurlijk eigenlijk een beetje buiten de grenzen, maar goddank hadden we de DSM-IV. Daardoor kwam het allemaal weer goed. Maatschappelijk gezien hebben we een eindeloze behoefte aan ziekte. Moreel zou het niet per se hoeven, maar dan moet je wel een alternatief hebben voor de inschakeling van die dokter. Het moet nu moreel omdat we in ons rechtssysteem dokters nodig hebben. Als we de pil van Drion hadden, kon die dokter gewoon de klassieke euthanasie doen bij mensen die niet meer kunnen bewegen. Andere mensen kunnen het dan gewoon zelf regelen. Zwitserland is een goed voorbeeld (*kader Euthanasie buiten het medisch circuit*), daar heb je dokters niet nodig. Maar als de keuze is of fatsoenlijk de dokter of rommelig zelf, dan komt ziekte nu eenmaal in beeld. Ik denk dat we echt een Drion-pil nodig hebben. Dan ontlast je dokters ook, en dat is volkomen terecht. Maar zo lang het niet zo is...'

'Ik hoef helemaal niet ontlast te worden', stelt Sutorius. 'Brongersma zit natuurlijk helemaal aan het ene uiterste van het spectrum (en spreidt zijn armen) maar als je daar een beetje voor zit, is het veel minder Brongersma maar nog steeds geen classificeerbare ziekte.' Hij vervolgt met een verhaal over een hoogbejaarde dame met inzakkingsfracturen door osteoporose. Op die casus komen we in het gesprek regelmatig terug. Het is blijkbaar bij kanker makkelijker om een beslissing over lijden en leven te nemen dan bij osteoporose, hoewel die aandoening toch zeker onder de classificeerbare ziekten valt.

Van der Wal: 'Van de honderd kankerpatiënten krijgen er negentig geen euthanasie. En tachtig vragen er ook niet om. Als ze het dan toch vragen, vinden we het veel makkelijker er op in te gaan dan bij osteoporose. Waarom is dat nu? Ik denk dat altijd meespeelt



Prof.dr. Inez de Beaufort, hoogleraar medische ethiek aan het Erasmus MC te Rotterdam.

Definities

Tijdens de parlementaire behandeling van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in 2001 is 'klaar-met-leven' omschreven als: 'de situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf vast hebben gesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven.'

De KNMG-commissie Dijkhuis komt eind 2004 met de term 'lijden aan het leven': 'lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of slechts een gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsverlangen, terwijl ter verklaring voor de afwezigheid of gebrekkigheid in kwaliteit van leven niet of niet in overwegende mate een somatische of psychische aandoening kan worden aangewezen.

Het rapport is te vinden op <http://knmg.artsennet.nl>.

dat het lijden zich dan afspeelt binnen het naderende einde van het leven. Dat is geen officieel criterium in Nederland, maar het maakt in ieder geval psychologisch en ik denk ook moreel voor dokters een verschil.'

'Als je als kankerpatiënt poep begint te spugen en helemaal uitelkaarvalt, dan kan iedereen zich voorstellen dat je niet meer wilt', zegt De Beaufort. 'In andere gevallen is het veel moeilijker. Dan komt er veel meer ruimte voor persoonlijke invulling en dat komt overeen met de realiteit. Ik ben het ook niet met Flip eens dat de taak van de dokter is om je ermee te bemoeien. Je kunt je toch situaties voorstellen dat je als patiënt zelf iets kunt doen, al dan niet met hulp. En zelfs moet doen, omdat je juist niet van een dokter kunt vragen om je wens tot doodgaan in te voelen. Dat is nu eenmaal de consequentie van dat persoonlijke. Maar ik denk niet dat je dan kunt zeggen dat die mensen niet lijden.'

Als er zo'n probleem is met classificeerbare ziekten bij klaar-met-leven, is het dan niet verleidelijk om de aandoeningen van zeer oude mensen wat aan te dikken?

Volgens Sutorius 'bestaat bij artsen de neiging zaken onder het medische matje te schuiven. Dat had ik ook kunnen doen en dan had ik de boel niet eens voor de gek gehouden.'

Van der Wal valt hem bij. 'Toen ik mijn eigen promotieonderzoek deed eind jaren tachtig [en euthanasie nog bij de politie moest worden aangegeven red.] heb ik vergeleken wat zich in werkelijkheid voordeed en wat er in de processen-verbaal stond. Volgens huisartsen was pijn de belangrijkste reden in 10% van de gevallen, in de verbalen was pijn bij 35% van de patiënten de belangrijkste reden. Of de dokter vertelt wat de politie wilde weten, of de agenten schreven graag op dat er pijn was... Dat maakt het makkelijker voor juristen. In de toetsingscommissie scheelt het ook, kanker of ALS.'

Ondraaglijk en uitzichtloos

Op de vraag of we eigenlijk wel weten wat dokters onder uitzichtloosheid en ondraaglijkheid verstaan, vertelt De Beaufort dat ze daar onderzoek naar gaat doen. 'Die dingen aan het einde van het leven, daar zijn dokters het wel hartgrondig over eens. Maar ik zie ook bij de toetsingscommissies wel eens een verslag van een consulent met "het is nog niet erg genoeg". Wie bepaalt dat dan? En dan komt zo'n consulent twee dagen later nog een keer en dan is het wel erg genoeg. Ik vind dat heel bizar.'

Sutorius nuanceert: 'Als de huisarts aangeeft en kan invoelen dat de patiënt ondraaglijk lijdt omdat de patiënt dat zegt, kan een SCEN-arts niet zeggen dat het niet zo is. Dat kan niet, maar het kan wel dat hij nog mogelijkheden tot verlichten van het lijden ziet.'

'Formeel wordt de ondraaglijkheid bepaald door de patiënt,' zegt Van der Wal, 'maar het is goed dat de dokter niet automatisch draait wat de patiënt vraagt. Er moet iets invoelbaars zijn, de dokter kan natuurlijk niet zeggen "jij lijdt niet", wel "ik snap het niet". De vraag nu is of hij dat kan koppelen aan iets medisch classificeerbaars, want dat is handig voor die dokter. Bij kanker zeggen dokters, wat je ook doet, dood gaat-ie. Het is afzienbaar. Maar bij osteoporose is dat anders. Die uitzichtloosheid. Je zou de redenering kunnen ophangen dat het als kankerpatiënt minder uitzichtloos is als je weet dat je over een week doodgaat dan dat je nog drie jaar met je osteoporose verder moet. Bij die uitzichtloosheid zit ook of het nog beter kan worden.'

Klaar-met-leven, alleen voor de elite?

In het onderzoek van Rurup et al. bleken 21 van de 29 patiënten intellectueel ontwikkeld te zijn. Dat lijkt geen doorsnede van de bevolking. Moet je dus verbaal begaafd zijn om euthanasie te willen, zeker als je lijdt aan het leven zonder duidelijke ziekte? Je moet je arts immers kunnen overtuigen?

Volgens De Beaufort valt het met die klasse-euthanasie wel mee: 'Als je soms die briefjes bij euthanasie ziet. Dan blijken heel eenvoudige mensen toch heel ontroerend te kunnen schrijven.' Sutorius oppert dat het tegendeel ook mogelijk is: 'je hebt ook mensen die heel verbaal zijn en uit bescheidenheid juist niet durven zeggen, dat ze ondraaglijk lijden. Dan hebben ze vreselijke pijn... Ik denk wel eens: zeg nu dat het ondraaglijk is, ik kan dat dan best invoelen.'

Toch speelt verbale begaafdheid wel een rol volgens Van der Wal. 'Anne-Mei The vond in haar onderzoek bij longkankerpatiënten wel dat verbaal begaafden meer voor elkaar kregen. Haar patiëntengroep bestond vooral uit stevige eenvoudige Groningers met een kleincellig longcarcinoom, die hun hele leven shag hadden gerookt. Die kwamen minder aan de bak dan de mensen met wie de dokter meer had en beter mee kon praten. In de VS is men trouwens bang voor euthanasie vanwege kwetsbare groepen, omdat die daaraan onderdoor zouden gaan en sneller een spuitje zouden krijgen... Wij denken dat het eerder andersom is. Bij die



Flip Sutorius,
huisarts te Overveen.

vierhonderd, daar zullen communicatieve vaardigheden en het soort leven dat ze geleid hebben wel een rol spelen bij de uiteindelijke beslissing van de dokter.'

De Beaufort ziet dat niet. 'Euthanasie komt overal voor, en om verbaal begaafd te zijn hoef je nu ook weer niet gestudeerd te hebben. Ze komen echt uit alle lagen. Ik praat er ook met mijn kinderoppas over...'

De tijd is om. Er wachten andere afspraken. Het kost ons moeite om het gesprek af te breken: lijden aan ziekte, lijden aan het leven, klaar met het leven, het blijft moeilijk in woorden te vangen.

Euthanasie buiten het medisch circuit

In Zwitserland valt hulp bij zelfdoding zelfs (deels) buiten het bereik van het strafrecht: het is uitsluitend strafbaar als daarbij 'baatzuchtige' motieven een rol spelen. Een deel van de juridische ruimte die zo ontstaat, wordt door de Zwitserse organisatie Exit gebruikt voor het verlenen van hulp bij zelfdoding aan mensen met een ongeneeslijke aandoening die ondraaglijk lijden. Volgens de website is in de procedure een verklaring van de (huis)arts nodig over de toestand van de patiënt en toetst een medewerker van Exit of de patiënt wilsbekwaam is. De (huis)arts of een vertrouwensarts van Exit wordt verzocht de dodelijke middelen voor te schrijven, die een Exit-medewerker bij de patiënt aflevert. De patiënt neemt de middelen, liefst in het bijzijn van diens naasten zelf in, en na het overlijden verwittigt de Exit-medewerker de politie en verstrekt indien nodig informatie aan de politie. In het Zwitserse systeem blijft de arts dus niet geheel buiten spel staan, maar er is geen sprake van een (overkoepelende) juridische eindverantwoordelijkheid voor alle aspecten van de procedure. Die verantwoordelijkheid is bij Exit door andere medewerkers overgenomen.

Zie de websites: www.exit.ch en www.sbk-asi.ch.