

HET OORDEEL OVER LEVEN EN DOOD

Boeken die te denken geven

Door: Dr. Carlo Leget*

Chabot, Boudewijn & Braam, Stella, *Uitweg, een waardig levenseinde in eigen hand*, Uitgeverij Nijgh & Van Ditmar, Amsterdam 2010, ISBN 978 90 388 9314 3, 283 pag., € 24,95

Van Loenen, Gerbert, *Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven*, Uitgeverij van Gennep, Amsterdam 2009, ISBN 978 90 5515 393 0, 222 pag., € 16,90

Bizar

Het is bizar om een handboek vast te houden met de titel *Uitweg* en de ondertitel *Een waardig leven in eigen hand*. Dat wordt nog versterkt door de achterkaft die je drie keer kunt uitklappen. De kaft toont dan een lijst van een halve meter met stof- en merknamen van medicijnen in verschillende landen. Medicijnen die je kunt sparen en die in een bepaalde combinatie de dood veroorzaken. Zo abstract als het schilderij van Paul Klee op de voorkant van het boek is, zo concreet en praktisch is de inhoud van dit handboek. 'Niet echt een boek om cadeau te geven' schoot door me heen toen ik het voor het eerst vasthield. Niettemin ben ik van mening dat iedere geestelijk verzorger het gelezen zou moeten hebben. Maar eerst de inhoud en de context.

Boudewijn Chabot, voormalig psychiater en therapeut, is al enkele decennia betrokken bij de discussie over het levenseinde. In 1991 was hij in het nieuws omdat hij als hulpverlener een vrouw van vijftig jaar oud geholpen had bij zelfdoding. In 1997 mengde hij zich in de discussie rond versterving

naar aanleiding van de Blauwbörgje-affaire, met de stellingname dat stoppen met eten en drinken (versterving) zo oud is als de weg naar Rome, en een waardige dood kan zijn, mits goed begeleid. In 2007 promoveerde hij op een studie over 'auto-euthanasie', een onderzoek naar het voorkomen van mensen die het levenseinde in eigen hand nemen door in het geheim pillen te sparen. In dit boek, samen geschreven met onderzoeksjournaliste Stella Braam, komen de laatste twee lijnen bij elkaar.

Grondgedachte van het boek is niet dat mensen zo maar uit het leven moeten kunnen stappen wanneer zij dat willen. Wie zegt dat hij dood wil, zegt eigenlijk: ik wil op deze manier niet leven, maar weet niet hoe het anders kan, aldus Chabot. Zo iemand vraagt dus eigenlijk om hulp. En die hulp moet dan ook altijd geboden worden. Niet in de vorm van een verruiming van de euthanasiewet. Wat dat betreft is het korte voorwoord door Hedy d'Ancona van de actiegroep *Uit vrije wil* misleidend. Chabot neemt afstand van de *Voltooid leven*-campagne en vindt niet dat artsen meer mensen moeten doodmaken dan nu gebeurt. Hij vindt dat mensen die geen andere uitweg meer zien in de eerste plaats in gesprek moeten gaan met anderen. Volgens moet betrouwbare informatie beschikbaar zijn indien mensen zelf het leven willen beëindigen. Niet als wanhoopsdaad of in eenzaamheid. Het boek wil bijdragen aan een weloverwogen afscheid van het leven, in vrijheid, in samenspraak met de omringenden en na een periode waarin

iemand op zijn besluit kan terugkomen. Zowel het stoppen met eten en drinken als het sparen van medicijnen duurt enige tijd. En zelfs als iemand zover is dat het laatste etmaal van vasten en inname van een anti-braakmiddel aangebroken is, adviseert Chabot deze tijd te beschouwen als een periode van inkeer en bezinning: 'Terugkomen op uw besluit is soms een teken van kracht', zo lezen we op pagina 122.

Is het dan niet strafbaar om mensen op deze manier een handreiking tot de dood te bieden? Chabot besteedt daar uitgebreid aandacht aan in het derde deel van zijn boek. Zelfdoding is niet strafbaar. Hulp bij zelfdoding wel. Het grijze gebied ontstaat door de vraag wat die strafbare hulp precies inhoudt. Dat is in ieder geval niet: mensen informatie geven of gesprekken voeren waarin iemand een luisterend oor krijgt om zijn verdriet en pijn te delen.

Schokkend nuchter

Uitweg is geschreven voor een breed publiek: patiënten, familieleden en hulpverleners. Het wil mensen informeren en helpen bij een praktijk die al lang gaande is: mensen lijden langdurig en ernstig en weten niet hoe het verder moet. In deze situatie wil het boek een humaniserende bijdrage leveren door twee wegen te schetsen waarlangs het leven door iemand zelf beëindigd kan worden. Die wegen worden zeer gedetailleerd beschreven. Op een glasheldere manier en met grote nauwgezetheid wordt beschreven wat ongeveer iemand kan verwachten die stopt met eten en drinken of die zoekt naar een combinatie van dodelijke medicijnen. Die concrete precisie is soms schokkend nuchter, maar nergens ontbreekt de morele context van de onderneming. In de eerste plaats omdat Chabot hier een alternatief wil bieden voor meer gewelddadige (en traumatiserende) manieren van zelfdoding zoals het touw en de trein, maar ook omdat hij steeds weer benadrukt dat het boek zelf al een gesprek op gang kan brengen waardoor din-

gen misschien anders lopen en nieuwe perspectieven bestaan. Chabot is geen drammerige 'dr. Death' maar een zorgverlener die zijn nek uitsteekt om mensen goed te informeren en zich ergert aan de vele onjuiste informatie die circuleert rond zelfdoding.

De stelling dat artsen en andere hulpverleners toch wel iets moeten weten van 'het geestelijke' zal weinig omstreden zijn onder geestelijk verzorgers. Dit boek lezende groeide bij mij de overtuiging dat het goed is wanneer geestelijk verzorgers zich verdiepen in 'het lichamelijke' van het levenseinde. Een boek als *Uitweg* brengt de lezer heel dicht bij de lichamelijke realiteit van lijden en sterven. Ontnuchterend concreet soms. Het blijft iets ongemakkelijks houden en precies dat helpt om dicht bij de praktijk te blijven en teveel spiritualisering van het levenseinde te voorkomen. Van Bert Keizer (die ook aan het woord komt in dit boek) wisten we al dat sterven dikwijls modderen en zelden mooi is. In deze traditie houdt *Uitweg* de lezer met beide benen op de grond en soms in diezelfde modder. Dit alles neemt niet weg dat er morele vragen blijven liggen. Wanneer we *Uitweg* zouden lezen als weer eens een sterk staaltje van Hollands pragmatisme ('Het gebeurt al dus laten we het maar ontmoraliseren en transparant regelen') doen we het boek zeker tekort. Er is volop sprake van een voorkeursoptie voor het leven, het streven naar goede hulp en een bewustzijn dat sterven – hoe intiem en individueel ook – tevens ook altijd een sociale praktijk is. Maar het boek is ook geschreven vanuit een acceptatie van de eindigheid van ieder mens. In fysieke zin, maar ook in psychische en spirituele zin. En het stelt de scherpe vraag of we daar niet nog een humaniserende slag in te maken hebben.

Samenleving

De grote (onbeantwoorde) vraag die het boek van Chabot echter blijft oproepen is die van mogelijke niet beoogde neveneffecten: hoe kunnen we voorkomen dat het pleidooi voor meer ruimte om het

levenseinde in eigen hand te nemen, onbedoeld leidt tot een samenleving waarin sommige mensen het gevoel krijgen dat ze niet (meer) welkom zijn? Chabot wil dit zelf uitdrukkelijk niet, en doet er alles aan om die gedachte te voorkomen. Maar geen enkele auteur kan voorzien welke werkingen zijn tekst in de toekomst gaat hebben naast de door hem bedoelde. Onze samenleving zou de komende decennia kunnen verwilderen tot een plaats waar algemene ideeën over welk leven de moeite waard is en welk leven niet, dermate dwingend worden dat we mensen de dood in jagen. Precies op dit punt steekt het boek van Gerbert van Loenen in. Op de voorkant van zijn boek *Hij had beter dood kunnen zijn* zien we een man met een kaalgeschoren hoofd in een rolstoel op de rug. De titel van het boek is veelzeggend op zijn rug 'geprojecteerd'. Want daar gaat het boek over: de projectie van meningen op kwetsbare mensen, zonder dat we deze kwetsbare mensen zelf kennen of in het gezicht gezien hebben. De ondertitel is dan ook *Oordelen over andermans leven*.

Gerbert van Loenen is journalist bij Trouw. Zijn vriend Niek, met wie hij in 1994 zes jaar samen was, bleek een hersentumor te hebben die hem uiteindelijk, tien jaar later, fataal zou worden. Die tien jaar waren jaren van langzame aftakeling en steeds verder inleveren van mogelijkheden om het leven zelf vorm te geven. De titel van het boek verwijst naar een ontmoeting in de trein, twee en een half jaar na het begin van de ziekte. Van Loenen beschrijft hoe hij een vriend van Niek tegenkwam die van mening was dat het beter was geweest als Niek was dood gegaan. Niet alleen voor de mensen om hem heen, 'maar ook voor hemzelf', aldus de vriend. Die uitspraak bleef hangen. Terwijl de tumor in het hoofd van Niek groter werd, begonnen de kritische vragen zich langzaam te ontwikkelen in het hoofd van Van Loenen. Hoe komt het toch dat mensen vinden dat anderen soms maar beter dood kunnen zijn? Waar baseren ze dat op? Heeft het misschien met de euthanasiewetgeving

te maken, die mensen laat nadenken over de eigen dood en de voorwaarden om te willen leven? Hoe hangt dit samen met het feit dat in Nederland naar schatting zo'n vijfhonderd tot duizend mensen per jaar – baby's, zieken, gehandicapten – gedood worden zonder dat zij hier zelf om gevraagd hebben? Hoe zit dat eigenlijk, en hoe moeten we ons tot deze ontwikkelingen verhouden?

Paradoxen euthanasiewetgeving

Van Loenen heeft over deze vragen een bevolgen boek geschreven dat meer is dan een monumentje voor zijn overleden vriend. Het verhaal van Niek vormt de entree, maar het boek gaat veel verder. Het begint met een korte reconstructie van hoe wij in Nederland tot de euthanasiewetgeving gekomen zijn. Jan Hendrik van den Bergs *Medische macht en medische ethiek* uit 1969 vormt hier de opstap en Van Loenen trekt een heldere lijn naar het spraakmakende pamflet van toen en de compassiegedachte die van daaruit in onze cultuur een eigen leven is gaan leiden. Waar Anne Mei The zich in haar *Verlossers naast God* beperkt tot een historische reconstructie van de geschiedenis van actieve levensbeëindiging, combineert Van Loenen dit steeds met een scherpe analyse en stellingname. In die scherpe analyses ligt de kracht van zijn boek, want Van Loenen observeert en analyseert scherp. Op deze wijze weet hij glashelder een aantal paradoxen bloot te leggen die optreden vanwege het dubbele morele fundament van de euthanasiewet: enerzijds (vanuit de patiënt) autonomie, en anderzijds (vanuit de arts) compassie. Hij laat zien dat waar autonomie problematisch is (bij pasgeborenen, psychiatrisch patiënten, mensen met dementie) deze leemte soms maar al te snel met compassie gevuld wordt. Maar wat voor soort compassie is dit? Is dit werkelijk een zich verbinden met het lijden van een kwetsbaar mens, of is dit een levensgevaarlijke projectie op een wijze van leven waar we eigenlijk niets van willen weten, of – in termen van de foto voorop – die we niet in het gezicht willen kijken?

Gelatenheid

Het boek biedt veel: overzichten van discussies, kritische analyses en een meeslepende stijl van schrijven. Een van de hoogtepunten voor mij was het hoofdstuk waarin hij kort en krachtig de (maar liefst) tweeëntwintig argumenten op een rij zet die wij in Nederland gebruiken om levensbeëindiging zonder verzoek te rechtvaardigen. Een onthullende spiegel om in te kijken die veel stof tot reflectie biedt. Van Loenen neemt zelf het voortouw door ieder argument kritisch te bespreken en te bevragen. Het sterke hierbij is dat hij nergens ideologisch of dogmatisch wordt, maar gewoon zijn heldere verstand inzet.

Waar komt Van Loenen nu uit na 200 pagina's scherpe analyse? Zijn laatste hoofdstuk draagt als titel: een pleidooi voor gelatenheid. 'Wat is er eigenlijk tegen om ons voortaan aan de euthanasiewet te houden: levensbeëindiging op verzoek mag, levensbeëindiging zonder verzoek mag niet?', merkt hij tamelijk droog op. En in het verlengde

daarvan ligt zijn slotoverweging die ik even integraal citeer: 'Daarbij helpt gelatenheid. Dat is een houding die van pas komt als je in een emotionele achtbaan belandt door het lijden van iemand in je nabijheid. Gelatenheid betekent: wat je niet kunt oplossen, hoef je niet op te lossen. We hoeven niet altijd iets te doen.'

Up to date

Uitweg en *Hij had beter dood kunnen zijn*: twee glasheldere boeken die veel te denken geven. Zoals *Uitweg* verplichte kost voor geestelijk verzorgers zou moeten zijn, zou ik het boek van Van Loenen voor iedere arts willen voorschrijven. Maar artsen hebben doorgaans weinig tijd om te lezen. Dus misschien mag ik beide boeken aanbevelen aan de TGV-lezer. Ik zou geen snellere manier weten om zo goed up-to-date te raken in het debat rond het levenseinde.

**Dr. Carlo Leget is universitair hoofddocent zorghetiek aan de Universiteit van Tilburg.*