
Euthanasie in de praktijk

Interview met Theo Boer

De ontwikkelingen op het gebied van euthanasie gaan snel en raken ook aan het werk van de geestelijk verzorger. We gaan hierover in gesprek met Theo Boer, universitair docent Ethiek aan de Protestantse Theologische Universiteit en hoogleraar Ethiek van de Zorg aan de Theologische Universiteit Kampen. Als lid van een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie volgde Theo Boer de veranderingen van heel nabij. Wat is er de afgelopen jaren veranderd? Welke discussies spelen er op dit moment? Hoe denkt hij zelf over euthanasie? Hoe ziet hij de rol van de geestelijk verzorger?

Marjolein de Mooij en Gerline de Jong

U hebt als ethicus negen jaar lang deel uitgemaakt van een regionale toetsingscommissie euthanasie (RTE). Wat was uw motivatie om dit te gaan doen? Motivatie was allereerst dat ik gevraagd werd. Daaruit spreekt vertrouwen. Ik kon me bij de Nederlandse euthanasiewet ook veel voorstellen: ik achtte, en acht het een respectvol democratisch compromis tussen

verschillende visies. Maar ik had bij euthanasie ook regelmatig kritische vragen gesteld en vond het meewerken aan de toetsing om allerlei redenen vrij heftig. Ik heb dat open in dat gesprek neergelegd: 'Is het nu in zo'n commissie zo dat jullie allemaal blij zijn bij elke euthanasie?' 'Natuurlijk niet', was het antwoord, 'het blijft een om meerdere redenen vaak een problematische handeling.' Dat boezemt vertrouwen in: er is het besef dat het geen normaal medisch handelen is. Toen ik vroeg of ze wisten dat ik me over euthanasie gereserveerd had geuit, zeiden ze: 'Juist daarom nodigen we u uit. We willen als RTE's onze eigen tegenspraak organiseren.' Dat gaf mij een groot vertrouwen. Vervolgens heb ik er een week end over nagedacht en besloten het te doen – omdat ik dacht, en nog steeds denk, dat een toetsingscommissie een belangrijk instrument is om duidelijk te maken dat euthanasie geen gewone handeling is en daarom geval voor geval getoetst wordt. Daar wil je aan meewerken en je verantwoordelijkheid in nemen.

Wat is er in de jaren dat u in de commissie zat veranderd op het gebied van euthanasie? Er is in die 9,5 jaar dat ik het heb gedaan het nodige veranderd. Om te beginnen is het aantal meldingen sterk gestegen. In 2005 hadden we 1800 meldingen, in het laatste jaar waarin ik heb meegedraaid zaten we ruim boven de 5000.



Een andere verandering is dat het aantal complexe meldingen is toegenomen. Dan hebben we het over euthanasie bij psychiatrie, bij beginnende en gevorderde dementie, en bij gestapelde ouderdomsklachten. Je moet ook denken aan euthanasie bij bijzondere situaties zoals een duo-euthanasie. Eén van de dingen die deze gevallen zo bijzonder maken is dat de betrokkene vaak nog jaren, soms zelfs decennia te leven zou hebben. Dat maakt een afweging extra moeilijk. Niet altijd kun je uitsluiten dat iemand, bijvoorbeeld na rouw, na een tijd weer kwaliteit van leven hervindt.

De verandering is dus in het soort meldingen dat we hebben gekregen en het aantal, maar ook in de manier waarop de RTE's daarop hebben gereageerd. De tolerantie voor afwijkende gevallen is versoepeld. Als je in 2005 een dossier binnen kreeg waarin

ergens werd gerept van depressiviteit, leidde dat vrijwel altijd tot kritische vragen aan de arts. Komt er tegenwoordig depressie of depressiviteit in een dossier voor, dan wordt dit gewoon meegenomen zoals andere dingen. Er gaan zelden echt bellen rinkelen.

Wat is euthanasie precies voor iets?

De tolerantie van de RTE's is duidelijk toegenomen. Interessant is dat de RTE's zelf dat anders zien. In hun jaarverslag 2013 zeggen zij dat 'dokters steeds beter weten welke ruimte de WTL (Euthanasiewet) biedt'. Inderdaad wordt euthanasie in de Wet Toetsing Levensbeëindiging niet beperkt tot terminale aandoeningen, niet tot lichamelijke aandoeningen en ook niet tot langdurige

arts-patiëntrelaties. Mijn vermoeden is dat men die omstandigheden er voorafgaand aan de WTL wel bij dácht, maar men verzuimde ze op te schrijven. Naar de letter van de wet is de WTL achteraf gesproken opvallend ruim. Tegelijkertijd heeft men de RTE's de bevoegdheid gegeven om de piketpaaltjes preciezer neer te zetten, net zoals een plaatselijke autoriteit kan besluiten om de maximumsnelheid in een bocht te reduceren. In toenemende mate zijn mensen van mening dat alles wat de WTL niet uitdrukkelijk verbiedt, toegestaan moet worden. Die discussie vindt op dit moment plaats in Nederland en is nog niet afgesloten.

Wat heeft het denken en het debat over euthanasie op dit moment nodig?

Wat het debat over euthanasie nodig heeft, maar wat ook al aan de hand is, is dat we ons opnieuw beginnen af te vragen, wat het eigenlijk is om te zeggen: een dokter mag euthanasie doen. In twee opzichten, ten eerste: waarom zou *de dokter* dat doen, ten tweede: wat is euthanasie precies voor iets?

Conclusie: ik kom er niet uit

In het begin was, in de context van de euthanasiewet, euthanasie een uitzonderlijke mogelijkheid voor een dokter die met de rug tegen de muur stond. Dat is inmiddels in de loop der jaren in de publieke opinie veranderd in: euthanasie is een recht van de patiënt. Ik denk dat het zinvol is – en dat zie ik ook gebeuren – dat we ons opnieuw de vraag stellen: is euthanasie een recht, is het gewoon medisch handelen of blijft het een uitzonderlijke vorm van sterfensbegeleiding? Die discussie is weer gaande, met name bij artsenuitvoering KNMG.

Heeft uw deelname aan de commissie uw eigen denken over euthanasie veranderd?

Door mijn deelname aan de commissie heb ik twee denkrichtingen doorgemaakt die zich niet altijd zo goed met elkaar verdragen. De ene is dat ik door de dossiers zeer onder de indruk ben gekomen van de zorg-

vuldigheid waarmee artsen handelen en ook zeer onder de indruk ben van de ernst van het lijden van mensen. In die zin is mijn begrip voor euthanasie groter geworden. Tegelijk ben ik in toenemende mate geschrokken van het tempo en de vanzelfsprekendheid waarmee mensen een euthanasietraject inzetten. In het laatste jaar dat ik in de RTE zat realiseerde ik me dat van de honderd dossiers die ik zag, de meerderheid vijf jaar geleden nog een natuurlijke dood zou zijn gestorven. Was dat in al die gevallen nu een onwaardige dood? Of is er toch iets anders aan de hand? Bij sommige dossiers ontstaat de indruk dat de arts hier niet met de rug tegen de muur stond. Er was op voorhand al voor euthanasie gekozen en alternatieven zijn niet altijd serieus overwogen.

Ik denk dat euthanasie in de jaren '90 ingang heeft gevonden vanwege het feit dat de palliatieve zorg nog maar in ontwikkeling was. De palliatieve zorg anno 2015 is gewoon stukken beter. En toch zie je het aantal euthanasievragen toenemen. Kennelijk is beschikbaarheid van goede palliatieve zorg geen garantie dat mensen zeggen: ik hoef geen euthanasie. Euthanasie is niet meer een noodmaatregel voor als de palliatie niet werkt, maar eerder een mooie afsluiting van een goede palliatie.

Mensen die een familielid verloren door suïcide na vaak een lange ziektegeschiedenis in de psychiatrie stellen indringend de vraag naar euthanasie. En inmiddels komt het ook voor dat mensen euthanasie krijgen op grond van psychisch lijden. Wat is uw visie op euthanasie in de psychiatrie?

Om in te gaan op het concrete voorbeeld, dat familieleden zeggen na een traumatische suïcide: 'Had mijn geliefde niet beter euthanasie kunnen krijgen?' – dat kan ik me ontzettend goed voorstellen. Je moet alleen wel bedenken dat een aantal suïcides nooit door euthanasie kan worden voorkomen, omdat het impulsen zijn. Voor euthanasie is een traject van maanden en in de psychiatrie soms zelfs van jaren nodig. Het is niet zo dat je zegt: 'Hier dreigt een suïcide,

dat gaan we oplossen door euthanasie.’ Dat is mijn relativerende opmerking.

Mijn andere relativerende opmerking is dat de mogelijkheid van euthanasie in de psychiatrie demotiverend kan werken. Stel dat een psychiater tegen een ernstig depressieve patiënt zegt: ik sta open voor uw euthanasiewens, maar we gaan eerst kijken of er nog iets aan te doen is. Omdat depressie vaak per definitie iemands levenswil ondermijnt, kan het zijn dat een patiënt zich dan juist in zijn depressie ingraaft. Het valt dus niet uit te sluiten dat een euthanasiemogelijkheid de motivatie tot therapietrouw ondermijnt. Ik denk dat we ook moeten onderzoeken wat de gevolgen van een euthanasietraject kunnen zijn voor de motivatie van andere patiënten.

Wat zou dit naar uw idee betekenen voor de praktijk van euthanasie in de psychiatrie? Zou dit niet moeten kunnen of mogen?

Dat is één van de problemen waar ik momenteel geen antwoord op weet. Als een GGZ-instelling boven de deur een spreuk heeft hangen ‘Wij zorgen voor goede psychiatrische hulp en als dat niet lukt, dan krijgt u euthanasie’, dan weet iedereen dat dat niet handig is. Maar wat dan wel? De mogelijkheid van euthanasie helemaal uitsluiten terwijl in de psychiatrie het lijden soms stukken erger is dan in de somatiek. Somatisch lijden, daarvan weet je, een kanker is op zijn einde, dat duurt niet eeuwig. Maar psychiatrisch lijden kan jaren duren. Somatisch lijden kun je met sedatie bestrijden, maar psychiatrisch lijden niet. Ik kan me om die reden voorstellen dat je zegt: houd de mogelijkheid open. Ik kom er dus niet uit. En wie er wel uit komt, die mag het zeggen.

Vanuit de artsenorganisatie KNMG komen er kritische geluiden over euthanasie. Wat is er aan de hand?

Wat je ziet bij de KNMG is iets dat we al lang wisten, namelijk dat de gemiddelde dokter euthanasie niet leuk vindt en euthanasie in veel gevallen zelfs uitermate lastig vindt.

Men is ervan van de kaart. De meeste dokters die ik spreek zijn blij als er een jaar voorbij gaat zonder euthanasie. Die zeggen ook: ‘Bij twee of meer per jaar ben ik eigenlijk overbelast.’ Uitzonderingen daargelaten, maar dat is het algemene gevoel. De aard van het beëindigen van een leven heeft nu eenmaal iets heel specifiek. Wat je bij de KNMG ziet gebeuren is dat dit soort intuïties nu bespreekbaar worden en ook vertaald worden in een protest tegen een al te mondige patiënt en een al te veeleisende familie. Het is niet: ‘u vraagt, wij draaien.’

Moralisme kan ook dwalen naar de liberale zijde

Je ziet dat zich bij artsen een schifting voltrekt. Een meerderheid van de artsen is bereid tot euthanasie als er echt geen alternatief is, iemand op het moment van de euthanasie nog wilsbekwaam is en nog maar kort te leven heeft. Zeg maar: de gevallen die we al langer ‘traditionele euthanasie’ noemen. Bij alle andere gevallen vindt men het lastig. Bijvoorbeeld als iemand nog tien of twintig jaar zou kunnen leven. Ik zie dat daar de autonome route zal worden aanbevolen. Bert Keizer heeft gezegd: ‘Bij iemand die het zelf kan doen, zal ik hem hooguit aanraden welke weg hij kan bewandelen, maar ik ga hem echt geen euthanasie geven. Het is voor mij te zwaar en het is ook niet nodig.’ Een tweesporenbeleid waarbij bij patiënten die buiten het traditionele kader vallen, een sterker beroep op hun eigen autonomie wordt gedaan, zou veel dokters ontlasten van dit soort complexe, zware zaken.

Ook geestelijk verzorgers krijgen in hun werk te maken met verschuivingen op het gebied van euthanasie, bijvoorbeeld bij dementie of psychiatrische patiënten. Welke rol ziet u voor geestelijk verzorgers weggelegd in het gesprek over euthanasie?

Nog altijd is de geestelijk verzorger een expert op het gebied van ethiek binnen een in-

stelling. Dat heeft er alles mee te maken dat ethiek pas zin heeft binnen in een groter systeem van zingeving en het bereiken van een goed leven. Natuurlijk hangt de rolopvatting van de geestelijk verzorger mede af van zijn visie op het eigen beroep. De meest voorkomende benadering is de hermeneutische benadering. De geestelijk verzorger probeert iemand te helpen helder te krijgen wat hij ten diepste zelf vindt, welke kant dat ook op gaat. Dat betekent vragen, vragen en nog eens vragen.

Euthanasie is een gecontroleerde crash

Een opvatting die ik ook niet helemaal wil uitsluiten is dat de geestelijk verzorger ook een beetje een wegwijzer is – dus in bepaalde gevallen ook zal zeggen: ‘Ik zou nog even wachten. Let op die of die dingen, u vergeet aspecten.’ Of, in het extreme geval: ‘Ik zou het niet doen’, of: ‘Doe uzelf geen kwaad’ of: ‘Doe het uw omgeving niet aan’. Ook in deze rolopvatting zul je iemand tot het laatste moment wel vast moeten houden.

Wat moet een geestelijk verzorger weten en kunnen om deze rol te vervullen?

Een geestelijk verzorger moet natuurlijk de wet kennen, de criteria. Je moet indianenverhalen kunnen ontzenuwen, zoals dat een euthanasieverklaring recht geeft op euthanasie of dat dokters de plicht hebben om euthanasie te verrichten. Wat je soms ook ziet is dat mensen teruggrijpen op de manier waarop mensen dertig of vijftig jaar geleden maandenlang met toeters en bellen in leven werden gehouden, vaak tegen hun wil. Ik denk aan de situatie waarin iemand verwees naar het feit dat zijn schoonmoeder maanden lang heeft gegild vanwege de pijn, of aan de kankerpatiënt die euthanasie wenste omdat haar moeder twintig jaar in coma had gelegen. Dan denk ik dat een geestelijk verzorger met enige kennis van de palliatieve zorg, kan zeggen ‘Ik denk dat op dit terrein enige vooruitgang is geboekt.’ Een geestelijk verzorger moet natuurlijk ook een

enorme betrokkenheid hebben, maar dat is buiten kijf eigenlijk.

U heeft een keer gezegd dat je geen moralist moet zijn in het gesprek over euthanasie. Wat bedoelt u daarmee en wat betekent dit voor een geestelijk verzorger?

Moraliseren is nadrukkelijk niet hetzelfde als af en toe een heldere mening hebben over een ethisch probleem. Als ik tegen u zeg: ‘rook toch liever niet, uw gezondheid gaat me aan het hart’, ben ik nog geen moralist. Moraliseren begint als ik niet wil snappen hoe lekker en belangrijk roken voor u kan zijn en hoe moeilijk de afweging daarvoor voor u wordt. Moralisme, dat is ook het genoegen over het ongelijk van je tegenstander, het lachje van degene die denkt een moreel dispuut gewonnen te hebben. Ik zie bij geestelijk verzorgers bijna geen moralisten, maar ik wil er wel een gepeperde uitspraak bij doen. Vaak associëren wij moralisme met conservatisme. Maar waar ik tegenwoordig soms eerder moralisme aantref, is als geestelijk verzorgers actieve levensbeëindiging in het geheel niet meer problematiseren. Je moet niet te gemakkelijk zeggen: ‘Als u ondraaglijk lijdt, mag u uw leven teruggeven aan God.’ Dat is te makkelijk. Moralisme kan dus dwalen naar de conservatieve zijde, maar kan ook dwalen naar de liberale zijde.

Het tegenbeeld van moralisme is denken in termen van morele tragedie en in termen van morele dilemma’s.

Protestantse theologen hebben aanvankelijk een belangrijke rol gespeeld in het bespreekbaar maken van euthanasie. Ook de Protestantse Kerk had hierin een tijdlang een vooruitstrevend standpunt. Kunt u iets vertellen over de ontwikkelingen in het theologisch perspectief op euthanasie?

De Protestantse Kerk is inderdaad fascinerend omdat protestanten in Nederland voorop hebben gelopen: Heleen Dupuis, J. H. van den Berg, Harry Kuitert. Begin jaren zeventig verscheen er een ongebruikelijk liberaal euthanasierapport van de Hervormde Kerk, waarin zelfs volle ziekenhuisbedden

en overbevolking op de achtergrond meeklonken. Het rapport *Euthanasie en Pastoraat* van de Gereformeerde Kerken uit 1986, overgenomen door de Hervormde Kerk in 1987, was iets voorzichtiger, maar verklaarde dat euthanasie onder bepaalde omstandigheden verantwoord kan zijn.

Daarna zijn de Protestanten terughoudender geworden. In 2000 liet de kerkleiding van de SoW-kerken een uitermate kritische verklaring over euthanasie uitgaan, reden waarom een aantal predikanten de kerkleiding een ruk naar rechts verweten. Daar zit wat in, maar je moet wel bedenken dat de aanvankelijke acceptatie van euthanasie altijd ging over de uitzonderingen. In de euthanasieverklaring van 2000 vreest men kennelijk dat van een euthanasiewet een signaal zou kunnen uitgaan dat het een regel zou kunnen worden van gewoon medisch handelen.

Nog iets over protestantisme. Je hebt twee hele duidelijke stromingen daarin. De ene legt de nadruk op individuele verantwoordelijkheid. Luther, Tillich, Barth en Bonhoeffer, Lehmann en Fletcher, ze benadrukken dat je moet beslissen op het moment zelf en daar zijn geen echte regels voor te geven. En dat leidt in de praktijk tot een redelijk liberale ethiek. De andere kant is dat veel protestanten nog altijd zeggen 'Het gaat ook om de Bijbel, en in de Bijbel wordt het doden van een mens en ook zelfdoding nooit goedgekeurd.' Het is overigens belangrijk dat in de Bijbel zelfdoding ook weer niet wordt veroordeeld. Het wordt geïnterpreteerd in termen van iets wat impliciet tragisch is en onwenselijk, maar niet veroordeeld.

Hoe staat u zelf in die traditie?

Ik herken de nadruk op de individuele verantwoordelijkheid van de mens. Tegelijk is die eigen verantwoordelijkheid ingebed in het gegeven dat je jezelf aantreft in dit leven en daar niet zomaar een eind aan kunt maken. Er komt wat mij betreft ook een seculier element bij. Ik mag dan geloven in een leven na de dood, maar dat is wel een

geloof en geen zekerheid. Biologisch en biografisch is dood vooraleerst dood, het definitief beëindigen van je bestaan en je autonomie. Soms zou ik wat minder gelovige retoriek willen horen en maar gewoon seculier redeneren. Stellen dat God ons straks in zijn liefde opvangt, of zeggen dat je uitziet naar het weerzien met je overleden ouders, geliefde, kind en soms zelfs je huisdier, kan een vorm van je kop in het zand steken worden, zeker wanneer het dient als een onderdeel van een argumentatie voor euthanasie. Men doet weleens of euthanasie een overstap is van een vliegtuig uit een oord vol lijden op een vliegtuig naar een zonnig eiland. Binnen het beeld van een vliegreis zie ik euthanasie eerder als een gecontroleerde crash dan als een tussenlanding. Dat crashen kan zijn redenen hebben, omdat het lijden ondraaglijk is. Maar je moet oppassen dat je euthanasie gaat zien als een doorgang naar een beter leven, want dat weten we niet.

Tenslotte een dichtregel van Okke Jager

– 'Hoe kostbaar is een kwetsbaar mens.'

Hoe mensen leven waarderen in moeilijke omstandigheden, wordt gekleurd door de eigen levensovertuiging. Hoe kan het gesprek hierover gevoerd worden? En speelt dat ook een rol in het debat over euthanasie of blijft dat beperkt tot het gesprek van filosofen en theologen?

Het zijn moeilijke vragen. In en buiten Nederland tekent zich een grote controverse af rondom de vraag of wij iets moeten willen zeggen over de waarde van het leven van een ander. We zijn het er vrijwel allemaal over eens dat als iemand zegt 'Mijn leven is waardevol', er reden is voor blijdschap en instemming. Maar omgekeerd, als iemand zegt 'Mijn leven is niet meer waardevol'?

In het laatste gesprek dat ik met Els Borst had, zei ik er moeite mee te hebben als iemand op basis van het verklaren van onwaarde van zijn eigen leven zou besluiten om zijn leven te beëindigen. Ze reageerde fel en zei: 'Wie bent u om dat voor diegene te bepalen!' Dat is aan de ene kant goed, want als wij voor elkaar gaan bepalen wat

de waarde van iemands leven is, kan dat immers ook negatief uitwerken. Als we tegen de één zeggen: 'Je realiseert je niet hoe waardevol je bent', kan het zomaar gebeuren dat we tegen een ander kunnen zeggen 'Je realiseert het je misschien niet, maar dit is geen leven meer.' Misschien moet je je om die reden inderdaad maar onthouden van elk commentaar op de waarde van de ander.

Aan de andere kant is er iets in mij dat zegt dat 'samenleving'-zijn de plicht impliceert om elkaars waarde te bevestigen. Een prachtig woord eigenlijk: 'samen' betekent dat

je niet alleen staat, 'leving' dat je partijdig bent ten faveure van het leven. Het is niet 'samen doodgaan', niet 'alleen doodgaan' en ook niet 'alleen leven', maar samen-leven. Een samenleving is een ijsschots van leven in een oceaan van levenloosheid. Zover wij weten – al vermoeden we anders – zijn wij de enige levende planeet die wij kennen. Wees daar zuinig op en houd elkaar vast. En als iemand van die ijsschots wil afspringen, is je eerste reactie: 'niet doen'.

Marjolein de Mooij en Gerline de Jong zijn geestelijk verzorger bij GGZ inGeest.