

Sterven in een veranderende maatschappij

C. van der Meer

Het is de mens gegeven eenmaal te sterven. Niemand ontkomt aan de dood. Het sterven is intrinsiek gebonden aan het leven. Des te verwonderlijker is het dat dit onontkoombare feit zo ver vooruit en weggeschoven wordt, dat voor velen de dood als verrassing komt. Sterven betekent de dood van het menselijk lichaam. De levensprocessen zijn geweken. Er is geen ademhaling meer, geen hartactie, geen denken en geen communicatie. Al snel treedt na het intreden van de dood ontbinding van het lichaam op.

Als zo'n proces nu eeuw in eeuw uit heeft plaatsgevonden dan zou men niet geneigd zijn aan te nemen dat op dit gebied dilemma's zijn opgetreden. Niets is echter minder waar. Maatschappelijke, morele en medisch-technische veranderingen hebben geleid tot gevolgen, die de moderne mens voor niet geringe dilemma's stelt.

Om inzicht in deze dilemma's te verkrijgen dienen wij eerst deze veranderingen en de gevolgen daarvan na te gaan. De veranderingen betreffen zowel de mens, zoals deze zich in de maatschappij gedraagt, als zijn morele opvattingen en de beïnvloeding door de ontwikkeling van de medische techniek op de mens in zijn lijden en sterven.

Maatschappelijke veranderingen

De maatschappelijke veranderingen, die van grote invloed zijn geweest op de houding van de mensheid ten opzichte van het sterven, hebben zich over een lange tijd uitgestrekt. In de middeleeuwen stond men als individu niet zo op de voorgrond. Het ging veeleer om de groep waartoe men

behoorde. Als individu was de mens geheel onderworpen aan de groep. Deze laatste bepaalde wat goed en niet goed was, wat gedaan moest worden; en de mens in de groep schikte zich naar die opvatting. Als de groep het opofferen van het leven van één van de individuen bepaalde, vond dat geen weerstand. De opdracht werd uitgevoerd, want zo alleen was het goed.

Langzamerhand heeft de mens zich in de westerse wereld aan deze groepsmentaliteit onttrokken. Hij is meer individu geworden, een mens met een eigen zelfstandigheid, die zich niet meer alles laat gezeggen wat door de groep wordt bepaald. Hij eist vrijheid voor zichzelf op. Vrijheid om te beslissen zoals hij zich dat goed denkt. Die vrijheid is echter alleen dan werkelijke vrijheid als de mens deze draagt in verantwoordelijkheid. Want zelf beslissen betekent dat men rekening moet houden met anderen en met allerlei omstandigheden. Maar zo'n verkregen vrijheid gaat wel ten koste van zekerheid. Zelf te moeten beslissen geeft vaak onzekere gevoelens. Beslissing door een groep of door een ander geeft immers zekerheid. Het individu dat die zekerheid niet aanvecht, zijn vrijheid niet neemt, weet precies waar hij aan toe is.

Zo zijn wij uitgekomen op de zelfbeschikking van de mens. Zelfbeschikking in deze zin wordt nogal eens fout verstaan. Het wil niet zeggen dat de mens beschikt en God niet, maar wel dat de mens zelf een beslissing over zichzelf neemt en dat dat niet geschiedt door een ander mens. Het is zonder meer duidelijk dat die zelfbeschikking bestaat. De mens kan beslissen tot zijn eigen dood. Maar dan blijkt ook hoe relatief die zelfbeschikking is, daar de mens niet altijd kan beslissen tot zijn eigen leven. Er is ook geen enkele reden om dit zelfbeschikkingsrecht van de mens aan te vechten, als dat recht maar wordt uitgeoefend in verantwoordelijkheid. Een dergelijke verantwoordelijkheid strekt zich tot de mens zelf uit, maar ook tot zijn omgeving, want de mens leeft en sterft niet alleen. Alle beslissingen die hij over zichzelf neemt kunnen consequenties hebben voor een ander.

En tenslotte zal dit zelfbeschikkingsrecht te allen tijde moeten worden uitgeoefend in overeenstemming met de eigen levensbeschouwing, bijvoorbeeld voor de christen in verantwoordelijkheid tegenover God, voor de humanist in verantwoordelijkheid ten opzichte van zijn humanistische opvattingen.

Door deze individualisering – men spreek niet ten onrechte van het ‘ik-tijdperk’ – is ook het verantwoordelijkheidsgevoel tegenover anderen aanzienlijk verminderd. Burenhulp is sterk gedevalueerd. Er kan lang niet meer zo op vertrouwd worden als vroeger. Maar het zou onrecht zijn te stellen dat deze verantwoordelijkheid geheel verdwenen is. Vele vrijwilligersorganisaties in ons land, en ook in andere landen, laten zien dat door vele mensen een verantwoordelijkheid gevoeld wordt voor de medemens.

Morele veranderingen

Dat de veranderingen die zich maatschappelijk hebben voltrokken ook van invloed waren op de ethische beschouwing van de mens is duidelijk. Voorheen was er een groeps-moraliteit, waaraan elk individu zich onderwierp. Vaak was het in de westerse landen de ethiek die bepaald werd door de kerk en waaraan de gelovigen, hoe ver ook verwijderd van Rome, zich gedwongen zagen te houden. De toenemende individuele zelfstandigheid gaf aanleiding tot splitsing in de kerk. Er kwam een eind aan het ene christelijke woord dat vanuit Rome werd afgesproken. De morele opvattingen veranderden en velen zetten zich af tegen de behoudende ideeën die door de curie in het Vaticaan werden en worden in standgehouden. Verschillende bijbel-interpretaties leidden tot verdere splitsingen in kerken, met ieder zijn eigen beschouwing over de opvattingen van wat mocht en wat niet geoorloofd was.

Met deze opsplitsing van de kerken trad een toenemende secularisatie op. Mensen konden niet meer geloven in de God die door de verschillende kerken weer anders werd

gepredikt. Daardoor moesten zij zelf beslissen wat hun morele opvatting zou zijn. Hun eigen ethische ontwikkeling zou bepalend moeten worden voor hun eigen moraliteit. Ook hier dus individualisering. Men werd gevoeliger voor het eigen lijden. Het werd als onrecht gevoeld, een ondraaglijkheid, en niet meer gezien als datgene wat door God in het leven van de mens was bepaald. Maar met deze gevoeligheid voor het eigen lijden trad een toenemende apathie op voor andermans lijden.

Zo zien wij dus dat de ontwikkeling van groep naar individu zich ook in de ethische beslissingen weerspiegelde. De van bovenaf opgelegde consensus van de ethische problematiek werd doorbroken en er ontwikkelden zich verschillende en onderling afwijkende ethische beschouwingen.

Medische en technische veranderingen

De geneeskunde heeft in de laatste decennia een ongeken- de groei doorgemaakt, zowel op medicamenteus als op medisch-technisch gebied. Vooral de vondst van de chemotherapeutica, gevolgd door die van de antibiotica, heeft het leven van de mens totaal veranderd. De vele infectieziekten, waaraan de mens vroeger stierf, worden nu door medicamenten overwonnen. Dat betekent dat leven aan leven wordt toegevoegd. Dat is een groot goed, maar niet in alle omstandigheden. Want als er lijden bestaat wordt lijden aan lijden toegevoegd.

De techniek, en met name de ruimtevaarttechniek, zorgde voor apparatuur die het mogelijk maakt allerlei delen van het menselijk lichaam, ook inwendige, af te beelden. Er is thans vrijwel geen gebied meer in het menselijk lichaam dat niet kan worden gevisualiseerd bij de levende mens. Daarnaast leerde men narcose geven, leerde men de ademhaling op gang te houden en leerde men de bloedsomloop te beïnvloeden. Vitale organen kunnen in hun functie worden overgenomen, zodat een falend vitaal orgaan niet meer tot de dood hoeft te leiden.

Dit heeft een geweldige invloed op het stervensproces. Het 'er is niets meer aan te doen' is vervangen door 'wij doen alles wat mogelijk is'. Ook is daardoor de plaats van het sterven bepaald: veel minder vaak dan vroeger thuis, maar nu in een ziekenhuis, verbonden met allerlei apparatuur. Of in een verpleegtehuis omdat de zieke na de behandeling niet meer in staat is zelfstandig te leven. Dít medisch 'alles willen doen wat mogelijk is' leidde tot vermindering van het sterven thuis, binnen de vertrouwde omgeving van het gezin. Hele generaties maken het niet meer mee, met als gevolg dat de mens 'stervensvreemd' is geworden.

Gevolgen

Het was onvermijdelijk dat in de bovenstaande beschouwingen over veranderingen die hebben plaatsgehad reeds enige gevolgen werden gemeld, die direct verband hielden met de opgetreden veranderingen. Maar er zijn meer gevolgen van deze veranderingen, en dan ook op een breder vlak, te constateren.

Zo is de begeleiding van stervenden tot ontwikkeling gekomen, veelal aangeduid als stervensbegeleiding.

Bij een goed overdenken van de wijze waarop een dergelijke begeleiding dient plaats te vinden komt men tot de conclusie dat stervensbegeleiding in feite levensbegeleiding dient te zijn. Niet voortdurend, maar af en toe zal de mens zich toch bewust moeten zijn dat de dood bij het leven hoort en dat ook zijn eigen dood onvermijdbaar is. Zich dit bewust realiseren kan leiden tot minder ontkenning van de dood en minder angst voor het sterven. Toch is deze begeleiding van stervenden nog lang niet voor iedereen mogelijk. Het is voor een deel vrijwilligerswerk en daarvan zijn ook in Nederland mooie voorbeelden te noemen. Voor een deel ook is het werk van de verpleegkundige en geneeskundige verzorging, waarbij de laatste nogal eens tekort schiet.

In het buitenland, voornamelijk in de angelsaksische

landen, heeft de ontwikkeling van de stervensbegeleiding geleid tot de *hospice-movement*. Hospices werden opgericht, waar stervenden zoveel mogelijk in een huiselijke omgeving met veel privacy worden opgevangen, verzorgd en zo mogelijk ook thuis tot aan hun dood met hun familie worden begeleid. In Nederland is dit niet van de grond gekomen. Naar mijn vaste overtuiging zou dit ook niet nodig zijn als stervensbegeleiding op de juiste wijze, met name door de geneeskundige professie, algemeen zou worden uitgevoerd. Daar ontbreekt het echter nog wel eens aan. Vrijwilligerswerk van deze omvang loopt eerst dan goed, wanneer professionele leiding aanwezig is. Daarvan zijn voorbeelden te over. Professionele leiding van vrijwilligerswerk komt voor zover mij bekend in Nederland nauwelijks voor.

De toegenomen gevoeligheid voor het eigen lijden en de medisch-technische ontwikkeling hebben ertoe geleid dat er meer en langer dan voorheen ondraaglijk lijden voorkomt.

De ondraaglijkheid op zichzelf hangt heel specifiek af van de patiënt. Ieder mens heeft zijn eigen draagkracht. Die kan individueel zeer wisselend zijn. Het is dan ook alleen de patiënt die kan aangeven of het lijden dat hem treft ondraaglijk is. Wel bedenke men dat de ondraaglijkheid door de een aangegeven iets geheel anders kan betekenen dan door de ander. Er zijn mensen die ondraaglijkheid van hun lijden te kennen geven, maar in wezen bedoelen dat zij in deze situatie niet verder willen leven of – en dat is minder ernstig – dat zij vinden dat de arts zich terstond met hen moet bemoeien. Aan de andere kant draagt de arts voor dit lijden ook wel een zekere verantwoordelijkheid, omdat door zijn toedoen (het niet of slechts ten dele gelukte therapeutisch ingrijpen) het lijden is verergerd of verlengd. Uiteraard is de arts niet verantwoordelijk voor het basislijden.

Door de verandering van de morele opvattingen, waardoor

met name de invloed van de kerk is verminderd en het feit dat de geneeskunde niet in staat is om al het werkelijk ondraaglijke lijden te verlichten, is de roep ontstaan om te mogen sterven, om het leven en dus het lijden niet onnodig te rekken. Het verzoek van de kant van de patiënt om een dodelijke ingreep, een euthanasieverzoek dus, komt meer voor dan voorheen.

Aangezien het euthanasieverzoek een omstreden zaak is en niet elke arts bereid is eraan te voldoen, zoeken sommige patiënten hun eigen uitweg. Door hun onkunde hoe zij dit het beste kunnen doen en door het niet kunnen beschikken over de goede middelen komen patiënten er soms toe om zich op afschuwelijke wijze van het leven te beroven. Vele pogingen slagen echter niet, ook al omdat die pogingen niet altijd consequent zijn opgezet. De patiënt vraagt op deze wijze eerder om hulp dan om de dood. Zijn roep wordt door de maatschappij daarom niet altijd verstaan. Zij heeft er meestal ook geen antwoord op.

Tenslotte leidt deze medisch-technische ontwikkeling ook tot een sterk belemmerde rouwverwerking bij de nabestaanden.

In de eerste plaats zien wij dat door het taboe van de dood de uiting van rouw geen plaats meer heeft. Het individu met zijn eigen zelfstandigheid heeft geen oog voor de ander als het gaat om een zaak die hij bewust of onbewust van zich afschuift. De gejaagdheid van de moderne mens geeft hem bovendien geen tijd om te rouwen, om stil te staan bij de dood van de geliefde, en zich te onttrekken aan het voort-hollende maatschappelijke proces.

Maar ook de medische techniek belemmert de rouwverwerking. Hoe kan men eigenlijk goed afscheid nemen van de geliefde in het ziekenhuis, waar een ontstellend gebrek is aan privacy? Hoe vaak moet dit afscheid niet gebeuren op een zaal waar ook anderen liggen, waar bezoek van andere patiënten de rust verstoort en waar elk woord door velen met nieuwsgierigheid wordt opgevangen? Hoe kan men in zo'n situatie de laatste intimiteit nog verrichten? En hoe

vaak belemmeren allerlei slangen van infusen, van voedingstoedieningen, van beademing, van monitoring van het hart niet zelfs de eenvoudige aanraking van de patiënt?

En dan is er ook nog de belemmering van de rouwverwerking door de overheid. Euthanasie wordt getolereerd, maar terecht ook getoetst. De voorwaarden tot die toetsing geven een enorme belemmering van de rouwverwerking van de nabestaanden. De vreemde arts, die zich als consulent moet mengen in de intieme relatie tussen patiënt, familie en dokter. De vermoeidheid die dat geeft voor de patiënt enerzijds en het gevoel bij de nabestaanden anderzijds, dat zij hem eigenlijk op dat moment in de steek hebben gelaten. Zij betreuren het dat zij zich er niet tegen verzet hebben, dat de patiënt nog weer eens zijn verhaal moest vertellen, dat het in vertrouwen opgebouwde micro-milieu werd verstoord voor zo'n vreemde van buiten binnendringende arts.

En dan direct na de dood, op het hoogtepunt van het verdriet, het verhoor door de recherche, hoe fijngevoelig soms ook verricht. Het in beslag nemen van het stoffelijk overschot door de officier van justitie, die verhindert dat de normale procedure tot begraven of cremeren wordt gevolgd. In de praktijk blijkt dat deze zaken, ook al zijn ze van tevoren goed voorbereid en uitgelegd, de nabestaanden ernstig storen in hun verdriet en de verwerking daarvan. Wij zijn het rouwen zo ontwend dat wij vreemd aankijken tegen de manier waarop rouw door vreemde culturen ten toon wordt gespreid. Wij zien dat bij de Surinamers in ons land en bij de gastarbeiders. Voor hen die verre reizen in deze wereld maken zijn zulke uitingen van rouw vaak bijzondere bezienswaardigheden (Bali, Nepal, etc.).

Dilemma's

Deze veranderingen en de gevolgen daarvan stellen de gemeenschap voor indringende dilemma's. Het is moeilijk daarin een weg te vinden, temeer daar de pluriformiteit van

de Nederlandse bevolking veelal een consensus belemmert.

De bezuinigingen waartoe de huidige economie ons dwingt, geven een extra problematiek. Het lijkt mij verstandig in dit verband mij te beperken tot een viertal dilemma's.

De eerste vraag die wij ons stellen luidt hoe er een betere begeleiding van stervenden kan plaatsvinden. De noodzaak tot begeleiding is groot, te vaak wordt het nabije sterven als een onverwacht gebeuren ervaren. Dan zal men de verwerking daarvan in korte tijd moeten doormaken en daarbij blijft men dan vaak steken in woede over het gebeuren, in grote angst over wat er zal komen of in een fatalistisch berusten. Bovendien doet geen of een slechte begeleiding de vraag naar euthanasie toenemen, iets wat dus eigenlijk niet zo zou behoeven te zijn.

Begeleiding van stervenden is niet alleen geestelijk contact, maar ook een goede lichamelijke verzorging. De overheid werkt niet mee aan deze ontwikkeling. Op bejaardentehuizen en op verpleegtehuizen wordt gekort. De verzorging in dergelijke tehuizen neemt noodzakelijkerwijs af en bereikt niveaus waarop begeleiding in somatisch opzicht nauwelijks meer goed mogelijk is, laat staan in geestelijk opzicht.

Thuis sterven is te prefereren boven de weinige privacy van het sterven in een ziekenhuis of verpleegtehuis. Het woningbouwbeleid houdt nauwelijks rekening met deze problematiek, kan daar ook nauwelijks oog voor hebben. Extra professionele hulp thuis in zo'n periode is moeilijk of nauwelijks te verkrijgen, vooropgesteld nog dat men daar de financiën voor heeft. Als zo'n hulp aanwezig zou zijn, zou men meer mensen thuis kunnen laten sterven, zowel komend uit een ziekenhuis als uit een verpleegtehuis.

Vrijwilligersorganisaties voor deze hulp zullen sterk moeten worden uitgebreid. Maar lang niet iedereen die deze hulp zou willen bieden is daar ook geschikt voor. Men zal vrij sterk moeten selecteren, bovendien onderschatten vele vrijwilligers de moeilijkheid van dit werk en de problemen

waar ze voor komen te staan. Vrijwilligers zullen bovendien een klankbord moeten hebben, of nog sterker, zij zullen zelf ook begeleid moeten worden. Daarom zouden voor dit vrijwilligerswerk betaalde krachten aangesteld moeten worden, die dit werk in goede banen leiden.

Aan de McGill University in Montreal is een uitstekende vrijwilligersorganisatie opgebouwd. De leiding is professioneel, er is een directeur voor het vrijwilligerswerk aangesteld, die over een bureau beschikt. Aan een dergelijke professionele organisatie is ook in ons land een dringende behoefte. Het aantal bejaarden zal sterk toenemen, terwijl de verzorgende groep in grootte afneemt. Met minder mensen meer moeten doen vraagt om een efficiëntere organisatie, en dat zal op professionele krachten moeten steunen.

Een lichtpuntje is misschien dat de verwachting is dat bejaarden zich steeds langer zelf zullen kunnen helpen en zelfstandig zullen kunnen zijn. Immers, acute ziekten kunnen veelal overwonnen worden en chronische ziekten leefbaar worden gehouden. Daardoor is te verwachten dat de periode van hulpbehoefendheid tot aan het sterven korter zal zijn. Een ander lichtpuntje is dat in deze tijd vele mensen door de VUT-regeling vrijkomen, die én lichamelijk én geestelijk voor dit soort vrijwilligerswerk zeker geschikt zullen zijn. En tenslotte is thans ook het tot stand komen van een regeling voor betaalde thuiszorg een zeer welkome maatregel in deze zaak.

Bij de begeleiding van stervenden is altijd een professionele kracht ingeschakeld, en wel de arts. Bijscholing in deze materie zal voor artsen noodzakelijk zijn. Dat is echter niet verplicht en kan ook niet verplicht gesteld worden. Alle vrijwillige scholingsdagen over begeleiding van stervenden tonen wereldwijd hetzelfde beeld: artsen voelen zich daartoe nauwelijks of niet geroepen.

Zou een verplichting daartoe dan helpen? Mijn ervaring is dat een verplichting tot het volgen van zulke scholing niet helpt. Als men niet met de situatie meevoelt of meevoelen wil wordt het gebodene niet geïntegreerd. Als begeleiding

van stervenden op een cerebrale wijze geschiedt en niet vanuit het hart, dan is zij waardeloos.

Een volgende vraag die wij ons kunnen stellen is naar het zelfbeschikkingsrecht van de mens, in de zin zoals wij hiervoor hebben uiteengezet. Er zal wel een consensus zijn over de opvatting dat de mens zeker zelfbeschikking heeft. Dat zien wij het hele leven door. Maar bestaat er ook een recht tot zelfbeschikking?

In juridische zin is dat inderdaad zo. Het gaat er dan niet zozeer om dat de mens zelf kan beschikken te trouwen of auto te gaan rijden en dergelijke, want deze beschikkingen zijn toegestaan onder bepaalde restricties. Maar het is veel duidelijker dat dit recht op zelfbeschikking in juridische zin wordt erkend doordat het doen van een *tentamen suicidii*, een zelfmoordpoging, niet strafbaar is. Dat is het wel geweest, maar met veranderende opvattingen in de loop der tijden is deze strafbaarheid overal afgeschaft.

Maar is het zelfbeschikkingsrecht ook in morele zin aanwezig? Zeker wel. De wettelijke regeling wordt in dit opzicht gedragen door de morele consensus. Het behoort tot de persoonlijke vrijheid om zelf over de inrichting van het leven en de beëindiging daarvan te beschikken. Toch zijn er door de gemeenschap ook hier bepaalde beperkingen aangebracht. Dat betreft dan immorele handelingen als moord, diefstal en dergelijke.

Het zelfbeschikkingsrecht is in religieus opzicht een bron van grote tegenstelling in de opvattingen, zeker wanneer dit gaat over leven en dood. Sommigen menen dat het leven van God is gegeven en de mens rentmeester daarover is. Dit zou hem verbieden zich van het leven te beroven. Anderen daarentegen menen dat de mens de vrijheid tot zelfbeschikking in verantwoordelijkheid van God heeft ontvangen. Er is zeker geen eenheid over een aanvaarding van het zelfbeschikkingsrecht. Hoewel het zelfbeschikkingsrecht in juridische zin wordt erkend, wordt dit door de overheid toch wel bemoeilijkt. Hulp aan iemand gegeven die zelfmoord pleegt, ook als dit op diens uitdrukkelijk verzoek is gebeurd, is strafbaar.

Hier nu ligt een groot dilemma voor de arts. Het is duidelijk dat deze in de eerste plaats zal moeten opsporen of een zelfmoordpoging niet anders is dan een indringende roep om hulp. De meeste *tentamina* zijn dat. Daarbij zij wel opgemerkt dat het voor de artsen frustrerend is dat de maatschappij over het algemeen geen antwoord heeft op dergelijke hulpkreten. Er kan onvoldoende begeleiding gegeven worden en de maatschappelijke situatie, die aan deze hulpkreten ten grondslag ligt, kan maar zelden worden gewijzigd. Het komt dan ook vaak voor dat een zelfmoordpoging op een dergelijke grond wordt herhaald. Maar heel anders wordt het bij die gevallen waarin de suïcidant zeer overtuigd de beslissing daartoe heeft genomen. De betrokkene heeft de balans grondig opgemaakt. De situatie ervan is niet te wijzigen. Er is maar één zelfbeschikking die hij wenst uit te voeren, en wel zijn keuze voor de dood. Hij geeft dit ook duidelijk aan, vaak met een schriftelijke verklaring. De grondige wijze waarop hij zijn suïcide voorbereidt en uitvoert is sprekend genoeg.

Moet de arts dan trachten dit te verhinderen? Hij is enerzijds wel gedwongen hulp te bieden, maar anderzijds heeft hij ook het recht van de patiënt te eerbiedigen om de behandeling te verbieden. Er ontstaat voor de arts een conflictsituatie, die des te schrijnender wordt als men bedenkt dat dergelijke suïcidanten, wetend dat de arts hen daarbij niet zal helpen, vaak hun toevlucht nemen tot een afschuwelijke zelfmoord. Zij springen van een hoog gebouw of werpen zich voor een trein. Hoeveel treinbestuurders zijn door deze handelwijze voor hun leven niet geïnvaleideerd geraakt!

Bij zulke, zogenaamde 'balans-suïciden', zou de arts hulp moeten kunnen bieden. Hulp om op een goede wijze te kunnen sterven, zonder daarmee anderen te belasten en de toevallige omstanders een zeer traumatische ervaring te bezorgen. Maar deze hulp is strafbaar, juist omdat er geen sprake is van een situatie waarin euthanasie volgens de huidige jurisprudentie gerechtvaardigd zou zijn. Er is weliswaar een ernstig lijden, maar mogelijkheden tot verbetering

zijn soms niet geheel uitgesloten en de ziekte is in somatisch opzicht niet dodelijk.

Vrij algemeen wordt euthanasie gedefinieerd als een levensverkortend handelen op verzoek van de betrokkene en dat op bepaalde voorwaarden.

Het dilemma zit nu in dit 'op verzoek'. Want dit houdt in dat als er geen verzoek gedaan is – een verzoek dat overigens consistent en bij herhaling moet plaatsvinden, uit vrije wil en zonder enige pressie van buitenaf – er dan ook geen sprake kan zijn van euthanasie. Omdat er in de praktijk enkele uitzonderlijke gevallen voorkomen waarin aan het bezorgen van een goede dood niet is te ontkomen, ook al is er geen verzoek daartoe, heb ik steeds gepleit voor de uitdrukking 'in het belang van betrokkene'. Dit houdt in de eerste plaats in dat er zeker een verzoek van betrokkene moet zijn als hij dat kan uiten. Men kan moeilijk euthanasie in het belang van betrokkene noemen indien deze het verzoek daartoe niet doet en dit wel zou kunnen doen. Dan zouden enkele – en ik zeg nogmaals uitzonderlijke – situaties tot euthanasie kunnen leiden zonder het verzoek daartoe.

Overigens is het natuurlijk wel zo dat als men in de definitie het 'op verzoek van betrokkene' handhaaft, te verwachten is dat in die uitzonderlijke situaties zoals hiervoor bedoeld, dus zonder verzoek, de arts die dan betrokkene een goede dood bezorgt vervolgd kan worden op dezelfde wijze als dit nu voor euthanasie geschiedt. Ook dan zou de uitspraak 'ontslag van rechtsvervolging' kunnen luiden. Het dilemma waarvoor de arts komt te staan betreft dan die gevallen waar van een situatie sprake is waarin er duidelijk euthanasie zou geschieden als betrokkene daarom zou vragen, maar betrokkene dat om bepaalde redenen niet kan. Ik denk aan demente personen, aan psychisch gestoorden, aan comateuze mensen die duidelijk ondraaglijk lijden zonder enig uitzicht op verlichting of verbetering.

Wat het coma betreft nemen wij als regel aan dat er geen ondraaglijk lijden is. Helemaal zeker is dit niet, want

sommigen weten te vertellen wanneer zij uit een coma ontwaken, dat zij het heel moeilijk hebben gehad. Bijvoorbeeld met het feit dat zij wel hoorden praten over hun situatie en dat hen vragen werden gesteld, maar dat zij daar geen antwoord op konden geven en niets konden zeggen. Dit geeft wel aan dat er bij sommige patiënten in coma blijkbaar sprake kan zijn van ernstig lijden.

Intuïtief voelen wij aan, dat wij te doen hebben met een ernstig dilemma tussen twee morele overtuigingen. Enerzijds zijn wij ons er allen van bewust dat het leven van de mens beschermd moet worden, maar dat het aan de andere kant niet mogelijk moet zijn dat patiënten jarenlang in coma zijn en jaar in jaar uit in leven worden gehouden.

De langstlevende in Nederland ligt nu al twintig jaar in coma. De patiënten zijn ogenschijnlijk geheel normaal. Het hart functioneert goed, de bloeddruk blijft op peil, de ademhaling doet het goed, de stofwisseling werkt normaal en zelfs het electro-encefalogram (EEG) is normaal. Alleen zij zijn niet bij bewustzijn, reageren wel met hersenstamreflexen maar blijven beneden de oppervlakte van een bewuste dialoog. Er is geen communicatie met hen mogelijk, de dialoog is hoogstens eenzijdig. De patiënten worden in leven gehouden door verzorging, dat wil zeggen wassen, wisselgigging en voeding. Dit laatste geschiedt kunstmatig.

Dergelijke patiënten voldoen bij lange na niet aan de doodscriteria. Deze berusten immers op het vaststellen van de hersendood. De hersenstam leeft, anders zouden de functies van hart en longen niet meer aanwezig zijn. En ook het EEG is normaal en niet vlak of iso-elektrisch zoals dat bij hersendood het geval is.

Verzoeken van familie om deze patiënten een zachte dood te bezorgen mogen door artsen niet worden gehonoreerd. Het recht op leven en dood is immers onvervreemdbaar. Toch lijkt het medisch handelen in deze gevallen volkomen zinloos. Het handelen, in dit geval de kunstmatige voeding, houdt alleen dit leven in stand en geeft geen uitzicht op verbetering.

Hier is nu de grote spanning tussen kwaliteit van leven en levensverlenging, wat soms zelfs lijdensverlenging betekent. Zinloos medisch handelen – dat is handelen dat niet adequaat is en geen verbetering van de situatie brengt – is in feite de arts verboden. Hij heeft immers gezworen of de belofte gedaan dat hij de patiënten hulp zal bieden, en zinloos medisch handelen is geen hulp. Het voldoet niet aan het doel van de geneeskunde. Over de zinvolheid van iemands leven mag niemand, en ook de arts niet, oordelen. Zinloos medisch handelen heeft dus niets te maken met het zinvol zijn van menselijk leven.

Als wij nu bij het gekozen voorbeeld, de patiënt in een *coma vigil*, van mening zijn dat de kunstmatige voeding tot de verzorgende taken behoort, dan zal men het *coma vigil* in stand dienen te houden. Want verzorging moet altijd gegeven worden. Er zijn echter maar weinig deskundigen die deze opvatting huldigen. De meesten achten kunstmatige voeding een medisch handelen. Dan kan men erover twisten of dit medische handelen zinvol is.

Als men van mening is dat het leven van een dergelijke coma-patiënt hoe dan ook beschermwaardig is, dan zal men de kunstmatige voeding en de verzorging van de patiënt moeten voortzetten. Men houdt dan alleen biologisch leven in stand. Maar leven is meer dan biologisch leven alleen. Het is ook een psychisch, sociaal (communicatief) en religieus leven. Door deze kwaliteiten wordt het leven nu juist dat, wat het levenswaardig maakt. Bij het *coma vigil* is deze kwaliteit van leven gedaald beneden het minimale. De patiënt is zelfs niet meer in staat om zich ooit een oordeel te kunnen vormen over de kwaliteit van zijn leven. Men is dan geneigd het medisch handelen zinloos te noemen. In ieder geval geldt dit voor bestrijding van bijkomende infecties en andere aandoeningen. Maar ook de kunstmatige voeding is dan als medisch handelen zinloos. Men zou deze dus moeten staken. Het gevolg is dat de patiënt verhongert en verdorst, en het is dan weer de vraag of men dit iemand mag aandoen. Het is moreel eigenlijk onaanvaardbaar.

Het dilemma blijft groot voor de medicus. Enerzijds wil hij het leven beschermen en dit is ook zijn plicht, want de patiënt vraagt niet om beëindiging, anderzijds is de enige medische handeling die hij verricht, de kunstmatige voeding, vrijwel zinloos en houdt alleen maar een leven beneden de minimale kwaliteit in stand.

Mag hij de patiënt een zachte (ongevraagde) dood bezorgen omdat hij zich verplicht voelt een zinloze medische handeling te staken, maar het onvermijdelijke gevolg daarvan, namelijk verhongeren en verdorsten, wil voorkomen? Of moet hij eindeloos doorgaan met kunstmatige behandeling en daarbij ook vele anderen betrekken, want het verzorgen van een dergelijke patiënt is geen eenvoudige en bovendien een emotioneel zware taak. Kan men een oplossing vinden door de familie het recht te geven hier over de dood van het familielid te laten beslissen? Dit heeft dan wel enorme consequenties, want het onvervreemdbare recht op leven en dood wordt plotseling vervreemdbaar. Of moet men voor deze gevallen andere doodscriteria vaststellen? Dat lijkt dan ook gekunsteld, want er is leven, dat valt niet te ontkennen.

Hetzelfde probleem naar de ongevraagde zorg ten dode doet zich voor bij ernstig gehandicapte foetussen en *neonati* (pasgeborenen). Het gaat dus niet om abortus maar om het doden van een kind in het tweede en derde trimester van de zwangerschap, of als het pasgeboren is. Het gaat mij dan niet om de niet-levensvatbare, maar om die levensvatbare kinderen die zo ernstig gehandicapt zullen zijn, dat met grote zekerheid kan worden verwacht dat hun kwaliteit van leven minimaal zal zijn, en dat zij voortdurende verzorging gedurende hun hele 'leven' nodig zullen hebben.

Het eerste ethische dilemma is: mogen ouders als wettelijke vertegenwoordigers van hun kind daarover beslissen of blijft dit recht op de dood ook voor deze kinderen onvervreemdbaar? Het tweede ethische dilemma dat zich voordoet is: mogen we toegeven aan onze morele intuïtie, dat zulke zaken mogelijk moeten zijn of zijn wij bezig op

een ethisch hellend vlak te argumenteren? Dat kan uitlopen op een recht tot ongevraagde doding, indien een ander als bijvoorbeeld de ouders, de familie, de arts, oordeelt dat dat het beste voor de betrokkene is. En als we dit nog even doortrekken, dan komt ook het recht van de patiënt om behandelingen te weigeren in gevaar.

Een brandende vraag van het moment is: moet euthanasie een wettelijke basis krijgen?

In feite mag dit voor de arts geen al te zwaar dilemma zijn. Er is een regeling via de jurisprudentie en het is vrij nauwkeurig bekend onder welke voorwaarden een arts euthanasie kan toepassen, waarbij hij van een eventuele rechtsvervolgning zal worden ontslagen.

Hoewel een wet de arts meer rechtszekerheid zou geven is deze toch al vrij groot. De arts heeft in de dagelijkse geneeskundige praktijk met meer zaken te maken die hem in conflict met de wet brengen. En daarvoor bestaat ook rechtsonzekerheid. Het ontbreken van een wettelijke regeling lijkt mij dan ook op dit moment wat te veel aandacht krijgen. Het is nog altijd zo: beter geen wet dan een slechte wet. En er zijn nog vele discussiepunten die opgehelderd zouden moeten worden voordat er een goede regelgeving kan plaatsvinden. Er is in onze pluriforme samenleving geen consensus over de toelaatbaarheid van euthanasie. Dat behoeft voor de bestuurlijke instanties nog geen reden te zijn om euthanasie niet toelaatbaar te stellen. Er zijn echter nog teveel problemen.

Hoe stelt men vast dat het verzoek van betrokkene werkelijk vrijwillig is? Consistent en bij herhaling sluit onvrijwilligheid nog niet uit. Er kan veel onbewuste pressie zijn. Zelfs van een wettelijke regeling zou een drang uit kunnen gaan. Alleen al door het feit dat een wet euthanasie mogelijk maakt, zou iemand zich moreel verplicht kunnen voelen om in een bepaalde situatie euthanasie te vragen. Ook de plaats van de consulent in het geheel is nog onduidelijk. Moet hij zich persoonlijk ervan overtuigen dat het verzoek van de patiënt vrijwillig, consistent en bij herhaling is, of

mag hij afgaan op wat de behandelend arts hem vertelt? En moet hij ook de diagnose verifiëren, want daarop berust toch het oordeel over de komende dood? Moet hij een oordeel vellen over de ondraaglijkheid van het lijden zoals de patiënt die aangeeft? Of mag hij afgaan op alle papieren die de behandelende arts hem verstrekt? Trouwens zelfs over de definitie van euthanasie is er nog geen overeenstemming.

En dan tenslotte het probleem van het tekenen of niet tekenen van de A-verklaring. (De A-verklaring is het document, dat de behandelend arts ondertekent als hij overtuigd is dat iemand een natuurlijke dood is gestorven.) Behoort euthanasie tot normaal medisch handelen zoals sommigen menen? Euthanasie kan inderdaad een sluitstuk zijn van een goede begeleiding van stervenden. Maar daarmee is het nog geen normaal medisch handelen. Ook al zou het normaal medisch handelen zijn, dan nog kan men niet zeggen dat er van een natuurlijke dood sprake is. Immers de arts heeft de patiënt opzettelijk doen sterven en dat is geen natuurlijke dood. De A-verklaring zal dus niet getekend mogen worden en dit geeft tevens de mogelijkheid om euthanasie te toetsen. De gemeentelijk lijkschouwer moet worden gewaarschuwd en via hem de officier van justitie. Want dergelijke ingrijpende zaken in het leven van de mens moeten duidelijk kunnen worden onderzocht. Het tekenen voor een natuurlijke dood verhindert in feite de toetsing. Het is bovendien valsheid in geschrifte en van een arts mag toch worden verwacht dat hij geen valse verklaringen aflegt.

Dat de gevolgen voor de dokter en in het bijzonder ook voor de nabestaanden ellendig zijn heeft met deze stellingname niets te maken. Daardoor verandert deze niet. Een voorgestelde oplossing om het briefje te tekenen, maar daarnaast de arts te verplichten om euthanasie aan te geven, gaat mijns inziens juridisch niet op. Immers niemand kan gedwongen worden zijn eigen misdaad aan te geven. Hoe dit dilemma op te lossen? Men zal het moeten zoeken in de wijze waarop door recherche en justitie wordt

gereageerd op het niet-tekenen van een A-verklaring in geval van euthanasie. Het moet toch mogelijk zijn hiervoor een goede procedure te bedenken. Daar zijn trouwens al voorbeelden van in ons land aanwezig. Maar het is van groot belang dat deze handelwijze overal in ons land wordt gevolgd, zodat zowel de arts als de nabestaanden weten waar zij aan toe zijn.

Dilemma's op de rand van leven en dood wegen zwaar. Veel komt op de schouders van de arts neer. Hij heeft meestal weinig tijd om concrete dilemma's op te lossen. Het is zaak van de gemeenschap om de artsen hierbij terzijde te staan.

Bearing on Medical Education', in: Parsons, T., *Structure and Process on Modern Societies*. Londen, Frank Cass & Co Ltd. (1960).

Pearlin, L.I., 'Discontinuities in the Study of Aging', in: Hareven, T.K., K.J. Adams (eds.), *Aging and Life Course Transitions: An Interdisciplinary Perspective*. New York/Londen, The Guilford Press (1982).

Sauvy, A., in: *L'Express* (oktober 1987).

Schouten, J., 'Geriatie in ruste', in: *NRC-Handelsblad* (10.11.87). Sociaal en Cultureel Planbureau, *Sociaal en Cultureel Rapport*. Den Haag, Staatsuitgeverij (1986).

Staatscommissie Bevolkingsvraagstuk 1976. *Bevolking en Welzijn*. Den Haag, Staatsuitgeverij (1977).

Wetenschappelijke Raad voor Regeringsbeleid, *De komende vijftiengintig jaar. Een toekomstverkenning voor Nederland*. Den Haag, Staatsuitgeverij (1977).

Gaarne dank ik mevrouw dr. H. Verweij-Jonker, drs. M.C. de Witte en J. van Male voor hun waardevolle kanttekeningen bij de eerste versie van deze bijdrage.

STERVEN IN EEN VERANDERENDE MAATSCHAPPIJ

Bergkamp, L., 'De kwaliteit van leven, een onvermijdbaar oordeel', in *Medisch Contact*, 40 (1985), pp. 1524-1526.

Falk, R.H., 'The death of death with dignity', in: *Am. J. Med.* 77 (1984), pp. 775-776.

Fromm, E., *Escape from freedom*. New York, Rinehart, (1941). (*De angst voor vrijheid*.) Utrecht, Bijleveld, (1972).

Kuiter, H.M., C. van der Meer, 'Zinloos en zinvol handelen. Over de spanning tussen levensverlenging en kwaliteit van leven', in: *Verdeling van schaarse middelen in de gezondheidszorg*, onder redactie van A.W. Musschenga en J.N.D. de Neeling. Cahier van het Beziningscentrum vu nr 8. Amsterdam, vu Boekhandel/uitgeverij (1987).

Meer, C. van der, 'De arts in confrontatie met de stervende', in: *Menswaardig sterven*. Bilthoven, Ambo (1974).

Musschenga, A.W., *Kwaliteit van leven*. Baarn, Ambo (1988).

Thomasma, D.C., J. Brumlik, 'Ethical issues in the treatment of patients with a remitting vegetative state', in: *Am. J. Med.*, 77 (1984), pp. 373-377.

Thijs, L.G. e.a., (red.) *Veranderende ethiek in de geneeskunde?*, Amsterdam, vu Boekhandel/uitgeverij (1987).

'De geneeskundige in de ontmoeting met de dood', in: *Dood en*

stervensbegeleiding. Nijkerk, Callenbach (1987).

'Euthanasie en medisch handelen', in: Graaf, J. de, W.C.M. Klijn, C. van der Meer, Chr. J. Enschedé, T.M. Schalken, *Euthanasie*. Dordrecht, Kluwer (1985).

'Euthanasie, spanningen en misvattingen', in: *Christen-democratische verkenningen* 5/1986, p. 191.

'Sterven in het ziekenhuis', in: *Verslag studiedag van het sterven, ethiek, geloof en praktijk*; med. afd. Thijm-genootschap, Kath. Artsen Vereniging, Nijmegen (1985).