

“DON'T SOLVE A PROBLEM BEFORE UNDERSTANDING IT”

Position Paper Rondetafelgesprek ‘Euthanasie’, vaste commissie VWS, 30 oktober 2017
Dr. Els van Wijngaarden, zorgethicus/onderzoeker Universiteit voor Humanistiek/Tao of Care

In dit paper baseer ik mijn standpunt op mijn wetenschappelijke onderzoek naar de ervaringswereld van ouderen die hun leven voltooid achten, het zelfgekozen levenseinde en dementie, en zal me in mijn reactie op de vragen dus met name richten op de ontwikkelingen rond deze thema's.

1. Verruiming van de wet(sinterpretatie) vraagt eerst om een grondige doordenking van de morele én sociaal-maatschappelijke consequenties (vraag 1/2)

Zowel in het rapport van de commissie Schnabel (2016) als in de derde evaluatie van de WTL (2017) wordt geconcludeerd dat de huidige euthanasiewetgeving goed en zorgvuldig functioneert. Het derde evaluatierapport laat tegelijk ook zien dat de bestaande wetstekst steeds ruimer geïnterpreteerd wordt, en dat dit veel discussie oproept over de morele aanvaardbaarheid en wenselijkheid van bepaalde uitvoeringspraktijken. Het gaat dan met name over euthanasie in gevallen van vergevorderde dementie en psychiatrische problematiek. In dit kader wil ik wijzen op de kritiek die psychiater Boudewijn Chabot – ondersteund door ruim 450 artsen en een aantal hoogleraren – heeft geuit¹². Chabot stelt onder andere dat 1) het toepassen van euthanasie bij mensen met vergevorderde euthanasie de deur zou kunnen openen naar een onvrijwillig levenseinde; 2) het maatschappelijk debat over euthanasie niet los gezien kan worden van het (dis)functioneren van de ouderenzorg en de ggz; en 3) dat de interpretatie van de wettelijke zorgvuldigheidseisen – namelijk dat een patiënt ‘ondraaglijk en uitzichtloos’ moet lijden en dat er ‘geen andere redelijke oplossing is dan euthanasie’ – dreigen uitgesleten te raken. Ik deel Chabots stelling dat de verruiming van de wet(sinterpretatie) om een grondige en voortdurende doordenking vraagt van de morele én de sociaal-maatschappelijke consequenties.

2. De groeiende terughoudendheid bij professionals in complexe euthanasiegevallen moeten we willen begrijpen (vraag 1/2/5)

De evaluatiecommissie constateert dat er sprake is van een stijgend aantal uitgevoerde euthanasieverzoeken. Er wordt gewezen op een beleidsontwikkeling in de richting van meer zelfbeschikking van het individu, terwijl het barmhartigheidsbeginsel, oftewel het tegengaan van ondraaglijk lijden, meer naar de achtergrond verschuift. Ook is er een interessante discrepantie zichtbaar tussen het grote publieke draagvlak voor verruiming van de euthanasiepraktijk (in gevallen van vergevorderde dementie, psychiatrische klachten en voltooid leven) en een (groeiende) terughoudendheid bij professionals³ en beroepsorganisaties⁴⁵⁶. Een belangrijke vraag is: waaruit bestaat de moeite en terughoudendheid precies en wat betekent dit voor de huidige ontwikkelingen? De beroepsorganisaties zijn niet tegen euthanasie, ze hebben veel expertise en ervaring op dit gebied en zijn bij de euthanasiepraktijk betrokken. Het is daarom m.i. buitengewoon belangrijk om de signalen te willen begrijpen met het oog op een verantwoorde praktijk.

3. Het draagvlak voor euthanasie bij voltooid leven is minder groot dan het lijkt (vraag 1/6)

Het evaluatierapport laat zien dat het idee dat er een groot publiek draagvlak is voor een wetsverruiming bij voltooid leven nuance behoeft. Het rapport meldt dat de *algemene* stelling dat ouderen die levensmoe zijn in aanmerking moeten kunnen komen voor euthanasie wordt onderschreven door 58 procent van de respondenten. Echter, als deze mensen een soortgelijke vraag moeten beantwoorden, maar dan vergezeld casusbeschrijving van een oudere, hoogopgeleide man in een goede lichamelijke en geestelijke conditie die zich eenzaam voelt en niet verder wil leven, dan vindt nog maar 38 procent dat het een goed besluit is om deze

man op diens verzoek een dodelijk drankje te geven. Dit percentage is al aanmerkelijk lager dan het percentage bij de algemene stelling.

Daarnaast merk ik in mijn contact met naasten van mensen die gekozen hebben voor een zelfgekozen dood, dat er een groot verschil is tussen ergens iets van vinden (van mening zijn dat hulp bij zelfdoding in geval van voltooid leven zou moeten kunnen) en het zelf meemaken (en dan vaak ervaren dat het veel complexer ligt en met een knoop in je maag achter blijven). Diverse keren hebben nabestaanden van deelnemers aan ons onderzoek contact met mij opgenomen nadat de persoon ‘uit het leven was gestapt’. Een vrouw vertelde bijvoorbeeld: “Zelfbeschikking is voor mij wezenlijk en in principe ben ik ook voorstander van het zelfgekozen einde, maar dat was altijd theoretisch. Maar *mijn* moeder..., nu al...”

4. We weten te weinig over het risico van gecompliceerde rouw bij langere geschatte levensbekorting (vraag 3/6)

De stijging van het aantal gevallen en de langere geschatte levensbekorting passen bij het beeld van groot publiek draagvlak voor de huidige praktijk. Dit roept – zeker als de trend zich zou voorzetten – een wezenlijke vraag op: Als mensen kiezen voor een langere levensbekorting, wat betekent dit dan voor de naasten en hun rouwproces? Hier is nog nauwelijks onderzoek naar gedaan, maar er zijn wel aanwijzingen dat dit gecompliceerde rouw tot gevolg kan hebben⁷. In geval van een zelfgekozen dood bij een stapeling van ouderdomsklachten en/of voltooid leven is er vaak sprake van een lange geschatte levensbekorting. In tegenstelling tot geruststellende en harmonieuze verhalen in de media – “het was goed zo”, “een mooi afscheid”, “een moedige stap” –, blijkt uit eigen onderzoek dat veel ouderen en naasten het buitengewoon ingewikkeld vinden om met elkaar te spreken over de emotionele impact van deze moeilijke beslissingen⁸⁹¹⁰. Op basis van onderzoek en vele tientallen praktijkverhalen van zowel zorgprofessionals als nabestaanden maak ik op dat meer diepgaande kennis van deze specifieke rouwprocessen nodig is om betrokkenen beter te kunnen voorlichten en ondersteunen.

5. Het complexe samenspel van ervaren lijden en de ambivalentie in de stervenswens bij voltooid leven vraagt om nader onderzoek

Ons onderzoek heeft aangetoond dat de stervenswens bij voltooid leven niet louter individueel is bepaald, maar bestaat uit een complex samenspel van lichamelijke, psychologische, existentiële, alsook sociaal-maatschappelijke en culturele dimensies¹¹¹². We weten niet goed hoe de verschillende dimensies zich tot elkaar verhouden en hoe zij elkaar beïnvloeden. Ouderen in ons onderzoek gebruikten opvallend veel negatieve stereotypen als zij spraken over de ouderdom of zichzelf: In hoeverre versterkt het publieke debat/discourse deze negatieve ideeën? Daarnaast blijkt uit ons onderzoek dat de stervenswens bij voltooid leven vaak ambivalent is, en door de tijd verschuift. Dit roept de vraag op in hoeverre de wens beïnvloed kan worden, wat alternatieve oplossingen zouden kunnen zijn, en welke rol professionele geestelijke begeleiding (door bv. geestelijk verzorgers) hierin zou kunnen spelen. Het onderzoek naar voltooid leven staat nog maar aan het begin. Sterker nog, ons onderzoek was het eerste onderzoek naar de ervaringswereld van voltooid leven¹³¹⁴. Om zorgvuldigheid te garanderen is meer onderzoek naar voltooid leven hard nodig.

Referenties

- ¹ Chabot e.a., Dood nooit een weerloze die het niet beseft, Volkskrant, 21 januari 2017.
- ² Chabot, B. (2017) *De weg kwijt. De zorgelijke staat van de euthanasiewetgeving*, Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar.
- ³ Schothorst, J. (2015) SCEN-artsen over verzoeken om levensbeëindiging in het algemeen en bij voltooid leven in het bijzonder. Een kwalitatief onderzoek in opdracht van de adviescommissie voltooid leven. Onderzoeksbureau Veldkamp: Amsterdam.
- ⁴ Overwegingen artsenfederatie KNMG bij 'Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven' (2017) KNMG: Utrecht.
- ⁵ Hulp voor ouderen met een langdurig doodsverlangen. Reactie van het NIP op de Kamerbrief 'Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven' (2016) NIP: Utrecht.
- ⁶ Notitie 'De ervaring van een voltooid leven' (2017) V&VN: Utrecht.
- ⁷ Wagner, B., Müller, J., & Maercker, A. (2012). Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide. *European Psychiatry*, 27(7), 542-546.
- ⁸ Wijngaarden, E.J. van, Leget, C.J.W., Goossensen, A. (2016) Caught between intending and doing: older people ideating on a self-chosen death, *BMJ Open*.
- ⁹ Wijngaarden, E.J. van, Leget, C.J.W., Goossensen, A. (2015) Till death do us part: the lived experience of an elderly couple who chose to end their lives by spousal self- euthanasia, *The Gerontologist*.
- ¹⁰ Wijngaarden, E.J. van, 2016, Voltooid leven, over leven en willen sterven, Atlas Contact: Amsterdam, p.157, 177-178.
- ¹¹ Wijngaarden, E.J. van, Leget, C.J.W., Goossensen, A. (2015) Ready to give up on life: the lived experience of elderly people who feel life is accomplished and no longer worth living, *Social Science and Medicine*.
- ¹² Wijngaarden, E.J. van, Leget, C.J.W., Goossensen, A., Pool, R., The, B.A.M. (2017) A captive, a wreck, a piece of dirt: Images and metaphors embedded in culture and anchored in the flesh of older people with a death wish, *Omega: Journal of Death and Dying*.
- ¹³ Wijngaarden, E. J. van, Leget, C. J. W., & Goossensen, A. (2014) Experiences and motivations underlying wishes to die in older people who are tired of living: A research area in its infancy. *Omega Journal of Death and Dying*, 69(2), 191-216.
- ¹⁴ Wijngaarden, E. J. van (2016) Ready to give up on life: A study into the lived experiences of older people who consider their lives to be completed and no longer worth living. (PhD), University for Humanistic Studies, Utrecht.