

University of Groningen

Een verlangen naar de dood is een levend verlangen

Pijnakker, Petra; Slaets, Joris P.J.; Verkerk, Marian A.

Published in:
Ethische Perspectieven

DOI:
[10.2143/EPN.27.1.3206377](https://doi.org/10.2143/EPN.27.1.3206377)

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2017

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Pijnakker, P., Slaets, J. P. J., & Verkerk, M. A. (2017). Een verlangen naar de dood is een levend verlangen. *Ethische Perspectieven*, 27(1), 43-56. <https://doi.org/10.2143/EPN.27.1.3206377>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



Een verlangen naar de dood is een levend verlangen

Petra Pijnakker, Joris P.J. Slaets & Marian A. Verkerk*

1. Behoeftte aan nieuwe wetgeving?

De Nederlandse euthanasiepraktijk ondergaat al langere tijd een proces van onderzoek en evaluatie. Zonder twijfel heeft de euthanasiewet de groeiende euthanasiepraktijk neergezet als een stevig huis. Veel houvast voor deze uitspraak biedt een paginagroot artikel in het Nederlands dagblad *Trouw* met als titel: ‘Euthanasiewet bijna perfect? Laat “bijna” maar weg’.¹ Maar er zijn ook andere geluiden.

Volgens het huidige kabinet biedt de wet onvoldoende ruimte voor ouderen die behoefte hebben aan hulp bij zelfdoding vanwege een ‘voltooid leven’. De hieruit volgende discussie vestigt de aandacht indringend op verruimende mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding aan ouderen die hun leven voltooid achten zonder dat hun stervenswens medisch kwalificeerbaar is. Onlangs heeft de sociaal-liberale partij D66 hiertoe een initiatiefwetsvoorstel gepresenteerd. Daarbij moet wel aan een aantal voorwaarden worden voldaan. Zo moet de oudere minimaal 75 jaar zijn en de doodswens moet duurzaam, weloverwogen en intrinsiek van aard zijn. Een speciaal opgeleide ‘levenseindebegeleider’ zal de hulpvraag beoordelen en toetsen. Achteraf wordt de procedure gecontroleerd door een van de vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE’s) die Nederland kent.

Met deze ontwikkelingen drukt het kabinet alsnog haar stempel op de discussie over actieve levensbeëindiging en zelfbeschikking over het eigen leven, waar de Adviescommissie Voltooid Leven onder leiding van Paul Schnabel eerder concludeerde dat de huidige wet voor deze vragen voldoende ruimte biedt. Tegelijkertijd worden cruciale begrippen als zelfbeschikking, individualiteit, rationaliteit, onafhankelijkheid en zelfredzaamheid voornamelijk normerend en als dragende begrippen gehanteerd. Daarmee gaat de discussie voort in een sfeer van normeringen en (onbenoemde) vooronderstellingen.

* Petra PIJNAKKER is onderzoeker aan de Faculteit Medische Wetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen, Nederland; Joris P.J. SLAETS, Leyden Academy on Vitality and Ageing (Leiden en Groningen), Universitair Medisch Centrum Groningen; Marian A. VERKERK, professor zorgethiek, Universitair Medisch Centrum Groningen. E-mail: petra.pijnakker@planet.nl



2. 'Voltooid leven' als epistemische breuk

Eén van de problematische aspecten in dit vraagstuk is de betekenis van 'voltooid leven' als een statische en afgeronde betekenis. Die betekenis suggereert dat een leven begrepen kan worden vanuit een autonoom besluit, zonder zich te voegen in de samenhang van het concrete menselijk leven als relationeel, contextueel en historisch-belichaamd. De hoofdtitel van deze bijdrage is enigszins poëtisch gekozen maar heeft te maken met de rationale van deze bijdrage: (be)leven als voorwaardelijk en inherent om de eindigheid ervan te kunnen denken. Omdat de voorstelling van het levenseinde volledig teruggaat op de concrete levenssituatie, wordt derhalve het (be)eindigen ervan als een *levensact* beschouwd. Het besef van een 'voltooid leven' is weliswaar een zeer pijnlijke constatering in een mensenleven, maar tegelijkertijd een uiting in en van leven. In die hoedanigheid biedt zij een zeer belangrijke bron tot het voeren van verder gesprek. Daarbij doet zich echter nog iets anders voor.

De ongeneeslijk zieke patiënt met een somatisch lijden lijkt een duidelijke entiteit met een op punten toetsbare situatie. Die toetsing geldt zowel de vrije wilsbeschikking die uitmondt in een euthanasieverzoek als de eisen van zorgvuldigheid voor de medicus die de euthanasie uitvoert. Het thema 'voltooid leven', waar de regering over spreekt, betreft géén patiënten, maar mensen die hun leven voltooid achten en zelf willen beschikken over het einde van hun leven vóór dat ze hulpeloos en afhankelijk zijn geworden van een arts die voor hen zal bepalen of zij hun leven mogen beëindigen of niet. Met dit voornemen loopt de regering niet alleen voorop, maar loopt zij mogelijk op de zaken vooruit. Door zelfbeschikking te proclameren, lijkt het kabinet een nieuwe norm toe te voegen die boven de wettelijke zorgvuldigheidseisen uitgaat, waarbij het de vraag blijft of de zelfbeschikking in de praktijk meer inhoud krijgt.

Bovendien zijn begrippen als 'zelfbeschikking' en 'autonomie' in het concrete menselijk leven minder soeverein van aard als dat ze klinken; veeleer vertegenwoordigen zij kwetsbaarheid en afhankelijkheid. De vraag die dan geldt, is hoe binnen de stervenszorg de zelfbeschikking als een relationeel proces voor de patiënt een inhoud en betekenis kan krijgen en binnen welke verstandhouding dit gebeurt. Voor de wijze waarop een gebalanceerde eindbeslissing tot stand komt, is de vraag van belang door *wie* en volgens *welke* (hermeneutische) regels een euthanasieverzoek geëxploreerd en beluisterd wordt.

Volgens de arts en filosoof Alfred I. Tauber worden ziekte en gezondheid te allen tijde gedefinieerd in een complex van epistemologische, sociale en metafysische claims.² Voorbeelden van dergelijke claims in de context van euthanasie zijn aan te



treffen in de persoonlijke en relationele levenssfeer van patiënten, in argumenten van geloofsgemeenschappen die euthanasie op religieuze gronden afwijzen, of in condities van mensen wanneer zij zich beroepen op hun autonomie. Kunnen stellen dat een leven perspectiefloos is, betekent voor de arts geïntegreerd kennisnemen van deze complexiteit in het leven zoals het werkelijk is. Een euthanasieverzoek met een onmiskenbare medische grondslag maakt een eindbeslissing niet op voorhand eenvoudiger dan een verzoek waar de medische grondslag ter discussie staat. De taal die gebezigd wordt rondom een somatisch lijden dreigt zagezegd het achterliggende lijden te versluieren. Deze bijdrage gaat over de complexiteit van een dergelijk proces.

Als middel daartoe kozen we voor een diepte-interview met een 'tweede' arts, die volgens de wet onafhankelijk van de hoofdbehandelaar het euthanasieverzoek moet beoordelen. Vanuit de positie en door de ogen van deze arts wordt de bijzondere verhaallijn weergegeven van een ongeneeslijke, ernstig zieke jonge man met een zeer beperkte levensverwachting die om actieve levensbeëindiging vroeg en de ontwikkeling van rechtvaardigingsgronden in de periode daarna. De casus schetst de thematiek vanuit de levensechte praktijk met intermitterende reflecties op die praktijk, met als bedoeling de complexiteit van een dergelijk proces weer te geven. Het betreft geen standpuntbepaling of een voorschrift van *wat er zou moeten gebeuren*; het betreft een levensecht verslag van *wat zich kan tonen* binnen een per definitie moeilijk proces naar euthanasie.

3. De eerste fase en de medische grondslag

Als arts sprak ik een jonge man van 32 jaar die een zeldzame kanker had. Een internationaal team van deskundigen vroeg zich af hoe je dat nu moest behandelen. Op een gegeven moment zei hij tegen zijn behandelaar, een internist, dat hij euthanasie wilde. Ze zijn dan al twee jaar bezig; de man werd regelmatig opgenomen omdat hij metabool ernstig ontregeld was en daar veel last van had. De hoofdbehandelaar kon het verzoek op zichzelf goed invoelen. Het leek eigenlijk een hele recht-toe-recht-aan vraag. En wat ik bijna altijd doe, en wat ik ook tegen die man zei, dat ik mij verdiept had in zijn medisch dossier, samen met de hoofdbehandelaar, en dat ik daar geen vragen over had. Maar dat ik zoiets nooit in één gesprek doe, en dat ik hier in het ziekenhuis een paar keer bij hem langs wilde komen. Ik vroeg hem wat hij beleefde, wat hij nu voor pijn had en of hij vond dat daar goed op gereageerd werd en over de medische behandeling. Hij had daar geen klachten over.³

De context van de casus tot dusver is een voorbeeld van een ongeneeslijke, ernstig zieke jongeman met een zeer beperkte levensverwachting. De medische grondslag voor het uitzichtloos ondraaglijk lijden was onmiskenbaar aanwezig en dat is een



cruciaal element in deze casus. Op grond van een definitieve diagnose werd het lijden van de man objectiveerbaar uitzichtloos geacht, en gegeven de ernst van de symptomen kon de arts het lijden van de man goed invoelen. Daarmee was zijn stervenswens op het eerste gezicht te rechtvaardigen. De arts vervolgde zijn kennismaking echter met de opmerking dat hij zo iets nooit in één gesprek doet en een paar keer bij hem langs wilde komen. Dit is een fascinerend voorstel. In het algemeen wordt de verhouding tussen de tweede arts en de patiënt in een euthanasieverzoek in aanzienlijke mate bepaald door de vraag van de patiënt om euthanasie. Hoe is dit te rijmen met de recht geaardheid van de vraag? Of was het verband tussen het woordelijke verzoek en de representatie van de man toch niet precies en overtuigend genoeg? De arts verwoordt dit als volgt:

In het tweede gesprek, waarbij ook zijn vriendin aanwezig was, begon zij te vertellen dat ze al dagen bezig waren met wat zij een dilemma vonden, eigenlijk in twee dingen: al dan niet nog eens een nieuwe experimentele therapie of naar huis gaan. Opmerkelijk was dat in beide scenario's het woord euthanasie niet voor kwam. Toen heb ik gezegd dat ik met hen graag over die dilemma's wilde praten. En eigenlijk kwam het gesprek toen heel snel op keuzes, welke scenario's hij zich kon verbeelden en wat zijn toekomst was. Die vriendin, zij vond dat echt leuk. Zij zei: 'Laten we daar eens over nadenken'. Hij zei toen: 'Dat weet ik nog niet, want ik wil eigenlijk, ik wil eigenlijk zeker weten dat als ik het wil, dat ik dan dood mag. Dat wil ik eigenlijk eerst afhandelen.'

Twee beelden hier versterken elkaar. Hoewel in beide scenario's het woord euthanasie niet voor kwam, vroeg de patiënt geen onderzoek van de concrete levenssituatie maar om een 'toezegging' omtrent zijn verzoek. Naar de letter van de wet had de consultatie door de arts daarom zeer kortstondig kunnen zijn, maar beide beelden hadden schijnbaar een invloedrijke werking op de arts: het prijsgeven van de dilemma's en de nadrukkelijke afwezigheid van het woord euthanasie resulteerden voor de arts in een nadere exploratie. Daarmee was het antwoord van de arts op de tegenwoordige levenssituatie van de man volledig bevestigend, maar niet direct gericht op het inwilligen van de euthanasie.

4. Een weloverwogen verzoek

De zorgvuldige afweging van de patiënt bleek plaats te hebben gemaakt voor twee scenario's: al dan niet nog eens een nieuwe experimentele therapie, of naar huis gaan. Wat was verdwenen, was de gerichtheid op de euthanasie. Wat kwam, waren keuzes die verder lagen dan die nabije horizon. Over het algemeen zal een aarzelende



patiënt – en een patiënt in deze speciale, urgente setting kan beter niet aarzelen – zich niet onmiddellijk gerustgesteld weten met de openheid die de arts hier opzocht. Volgens Tauber berust een dergelijke onrust op een pijnlijke aanname: patiënten hebben het te vaak bij het rechte eind wanneer ze aangeven dat hun persoonlijke zorgen en interesses niet worden (h)erkend, hun angsten niet passend worden geadresseerd en hun oprechte meningen niet worden gepeild.⁴ Inderdaad kan een doelgerichtheid op het sterven dit proces in figuurlijke zin ‘doodslaan’, en is het leggen van een verbinding tussen persoonlijke zorgen, angsten en interesses met het euthanasieverzoek de eerst aangewezen weg. Terzijde: dit punt kan zeker ook van toepassing worden geacht op mensen die hun leven voltooid achten omdat het *ervaren* lijden binnen de persoonscontext en de gebezigde argumentatie vaker verwoord worden vanuit een existentieel kader dan vanuit de medische situatie. Juist in het verwoorden van de existentiële argumenten kan er verlegenheid optreden wanneer er op dit thema verdieping wordt gezocht.

Waar de zieke man een toezegging op zijn verzoek wilde zekerstellen, verbaast het niet, gelet op de zorgvuldigheidsvoorwaarden, dat ook de arts hier voor een dilemma stond. Het euthanasieverzoek leek een degelijk en weloverwogen verzoek te zijn waarin verlegenheid optrad zodra de arts daarover vragen ging stellen. Daarin komt de confrontatie met de eigen kwetsbaarheid naar voren. Gelet op de aard en ernst van het lijden hoefde nadrukkelijke aandacht voor de persoonlijke levenscontext niet de eerste stap te zijn. Veelal wordt dit pas geboden wanneer er complicaties rijzen in de beoordeling van het verzoek. Maar daarin schuilt onenigheid.

Er was bij mij al heel snel, zeker in dat tweede gesprek, een gevoel dat het niet klaar was en dat er echt onopgeloste dingen lagen. Ik zei dat wat mij betreft aan de medische kant er geen enkele reden was om de vraag als arts niet te honoreren of in te willigen, maar dat het mij daar niet over ging. Er was een heel andere vraag, die veel belangrijker was, en daar wilde ik tijd voor nemen.

Hoewel euthanasie sterke associaties heeft met het uur der waarheid, geeft het gevoel dat het niet klaar was een belangrijke richting aan. Een richting die de beide beelden – het verzoek om het leven te beëindigen en de persoonlijke levenscontext van de man – met elkaar verbindt. Inherent aan deze richting, in de zin van gerelateerd aan de levenscontext, is het nemen van tijd en de nieuwe situatie, die prominenter was geworden, als uitgangspunt te gaan nemen. Deze richting leek de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) te willen omzeilen door in dagblad *Trouw* de koptekst te publiceren ‘Laat de euthanasie op tijd voltrekken’.⁵



Zonder een al te nauwkeurige lezing roept de tekst al gauw de vraag op: op tijd waarvoor!?

Belangrijk is dat er vragen en dilemma's waren in de levenscontext van de zieke man die op dat moment groter waren dan de ziekte zelf. Dit raakt niet alleen de zieke man en zijn naasten, maar biedt tevens inzage in het invoelbare karakter van de arts. De man drong andermaal aan op euthanasie terwijl de dilemma's die ermee verbonden waren levensgroot op tafel lagen. De onopgeloste dingen in de levenscontext van de man resulteerden in het verdiepen en leren begrijpen om op dat moment recht te doen aan de complexiteit van zijn concrete levenssituatie.

5. *Euthanasie als levensact*

Vanuit de wet gedacht geven deze overwegingen te denken. Want waarom gaf de arts, nu het verzoek aan kracht verloren had, geen negatief advies? Zou dat niet de juiste beslissing zijn geweest? Of waarom gaf hij het verzoek niet terug in handen van de hoofdbehandelaar? Voor onderzoek naar deze vragen is het nodig een omtrekkende beweging te maken. Eerst moet duidelijk worden welke uitgangspunten aan de overwegingen van de arts ten grondslag kunnen liggen, want welbeschouwd had de euthanasievraag van de man beantwoord kunnen worden.

Is euthanasie een *levensact*? Bij deze patiënt werd het antwoord op deze vraag zichtbaar in het tweede gesprek dat de arts met hem voerde, hetgeen ook in de verdere verhaallijn duidelijk zal worden. Allereerst: de arts ging uit van de vraag *als vraag*. In dit opzicht verschilt dit vertrekpunt met het vertrekpunt van een autonome, individuele conclusie als antwoord op een uitzichtloos ondraaglijk lijden, en kan het in verband worden gebracht met opvattingen over autonomie als verweven met het relationele, concrete en menselijk leven. Het indringende karakter van de dilemma's werd door de arts serieus genomen. En tenslotte, de onafhankelijke en ongeclausuleerde positie van deze arts bleef gewaarborgd. Een vroegtijdige standpuntbepaling van de arts zou zijn ingegaan tegen de dilemma's waarmee zij kwamen, en zou een scheiding in het proces hebben betekend. Eén belangwekkend dilemma hield in ieder geval in dat het euthanasieverzoek van de man op dat ogenblik te wankel was. De dilemma's wogen zwaarder dan het verzoek, en ook de ondraaglijkheid van het lijden veranderde van gewicht. Dit betekende dat aan de zorgvuldigheidseisen in onvoldoende mate werd voldaan. Viel daarmee de bodem uit de zorgvuldigheidseisen? Geenszins.

De constatering dat een leven zonder perspectief is, is op zichzelf onvoldoende om tot een euthanasie te kunnen besluiten en het accentueert vooral het kader van



de euthanasiewens. Het kader van de euthanasiewens zou daarom moeten gaan om de onderkenning van de euthanasievraag als een zorgvraag door de stervenswens *vanuit het leven* begrijpen. De overwegingen van de arts sluiten daarmee aan bij Tauber die geneeskunde in sommige opzichten als een hermeneutische discipline karakteriseert.⁶ De man verschaftte vanuit zijn tegenwoordige levenssituatie een uniek perspectief aan de arts en *dus* handelde deze vanuit dit perspectief. Antwoorden aan de ‘ethical call’ van een patiënt is dus altijd een kwestie van responsiviteit van het ene belichaamde individu naar het andere, zoals ook blijkt uit het volgende citaat uit de casus.⁷

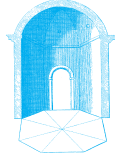
In het derde gesprek had hij weinig structuur, vond ik hem niet goed in staat om – wat je zou kunnen noemen – in een potentiële ruimte over scenario’s na te denken. Daartoe wilde ik hem uitnodigen. Ik zei: ‘Denk niet te gauw dat iets niet kan of mag. Begin eens met te denken dat dat allemaal wel mag en dan zien we wel waar we uitkomen. Gebruik de potentiële ruimte.’

6. *Betreden van de potentiële ruimte*

In het derde gesprek leek het aanvankelijk lineaire proces geleidelijk aan voorwaarden te creëren om in een potentiële ruimte over scenario’s na te denken. In een potentiële ruimte over scenario’s nadenken is nu het hoofdbestanddeel van het onderzoeksproces geworden, met als gevolg dat de stelligheid van de man uit het eerste gesprek doorbroken werd.

Het kijken naar meerdere richtingen binnen het evenwicht van de zorgvuldigheidseisen is van groot belang in de verdere argumentatie en procedure van het verzoek, maar hangt in het algemeen nauw samen met de ‘speelruimte’ die artsen hierin ervaren. Volgens Tauber is het speelveld waarin de arts-patiënt relatie wordt uitgevaardigd even veelzijdig als complex.⁸ Een diepgaande sturing door menselijkheid, empathie en persoonlijke gehechtheid is particulier en komt al gauw voor rekening van de individuele arts.⁹ Het vinden van een ethische route binnen de schijnbaar strijdige uitgangspunten vormt dan een wezenlijke opgave. De fragiele conditie van de man en het veranderlijke karakter van zijn verzoek leidden bij de arts tot deze onderzoekmatige opstelling, al leek die voor de zieke man nog altijd niet resoluut genoeg.

Toen viel hij toch altijd terug op: ‘Ja maar, ik wil niet met heel veel pijn en lijden doodgaan’. Dat blokkeerde toen eigenlijk zijn nemen van die ruimte. Toen heb ik hem gezegd dat we dat best konden exploreren, wat dat dan was. En dat we dan vanuit de geneeskunde konden zeggen, samen met de hoofdbehandelaar, wat we vanuit de palliatieve zorg zouden



doen als er iets zou gebeuren. Ik heb hem gevraagd dat op te schrijven. ‘Schrijf dat stervensproces dat je níet zou willen maar eens op. En dan ga ik aan de hoofdbehandelaar vragen om daar antwoord op te geven.’ Dat heeft hij toen gedaan.

Door het opschrijven van het stervensproces dat hij níet zou willen, kwam de man ertoe om zijn levenssituatie onder ogen te zien zonder dat een resolute toezegging aan de orde was. Voor het opbouwen van een geïntegreerd (klinisch) beeld van het naderende overlijden is de arts gericht met de patiënt in gesprek gegaan om het medisch handelen expliciet te normeren als palliatieve zorg of als euthanasie. Daarnaast heeft niet het medisch-professioneel handelen van de arts de eerste aandacht maar de ogenblikkelijke levenssituatie van de patiënt. De arts begreep de man zijn terugkerende angst en probeerde het stervensproces dat hij níet zou willen, samen met de hoofdbehandelaar, die behandelverantwoordelijk was, af te wenden.

De vraag naar ‘hoe wil ik sterven’ is iets anders dan de vraag naar euthanasie en ‘hoe wil ik níet sterven’. Het laatste is een medische behandelzaak. Zorgen daarover moet je proberen weg te nemen, voor zover dat kan.

Om dit bijzondere onderscheid in de praktijk vorm te geven, is een intensieve interactie nodig *binnen de relatie* met alle betrokkenen en dan vooral tussen de patiënt en hoofdbehandelaar. Zorgen over ‘hoe wil ik níet sterven’ in de interactie, moeten voor de hoofdbehandelaar het centrum van de aandacht zijn. Doordat het meest krachtige uitgangspunt van de arts betrekking had op het begrijpen van vragen *vanuit het leven*, diende zich een tweede uitgangspunt aan dat betrekking heeft op de zorg van een ‘goede’ arts.

7. Beschermen van leven versus levensbeëindigend handelen

Naast de echt onopgeloste dingen die er lagen, tekende zich een ‘conflict der plichten’ af tussen enerzijds beschermen van het leven en anderzijds levensbeëindigend handelen. In feite stond de arts hier voor de uitdaging om over ‘duale’ capaciteiten te beschikken: enerzijds moest hij zich kunnen verhouden met de zorgvuldigheidseisen in de juridische betekenis van het woord, anderzijds moest hij responsief zijn naar de vragen en eisen van de ongeneeslijke zieke man en in dialoog hierover een onderhandeling voeren. Dualiteit dus als een noodgedwongen kwaliteit. Noodgedwongen, want kunnen de verschillende uitgangspunten die de arts en de man hier samenbinden in de praktijk wel van elkaar gescheiden worden? Is dualiteit niet juist een gegeven waaraan de relatie onophoudelijk was blootgesteld? Met andere



woorden, is deze dualiteit *als* dualiteit niet juist een spagaat of een conflict van plichten waarin de arts was terechtgekomen?

Vervolgvragen die passen bij het beschermen van het leven zijn van een volstrekt andere aard dan vragen die passen bij het honoreren van een verzoek om levensbeëindiging. Een euthanasievraag *vanuit het leven* begrijpen, betekent in een gezamenlijk proces het hoofd bieden aan alle denkbare dilemma's, zonder die onmiddellijk op een weegschaal te willen leggen. Het betekent de dilemma's onder ogen zien. Op die specifieke situatie spitst de arts-patiënt relatie zich toe. De inhoudelijke behandeling van het verzoek vindt daarbinnen plaats.

Vervolgens heeft de hoofdbehandelaar op alle punten waar hij bang voor was een antwoord geschreven. En die antwoorden gekaderd binnen de normale behandeling en niet in het kader van een euthanasie. Toen werd het een andere man.

Hij is gaan nadenken over wat hij zou willen en had daar allerlei ideeën over ontwikkeld. Hij ging daar weer over in gesprek met zijn vriendin, met zijn ouders, met zijn vrienden. Ofschoon de euthanasie niet van de baan was, was het op dat moment niet aan de orde.

De antwoorden van de hoofdbehandelaar op de angsten van de man, vormden een ingrijpende en beslissende wending in zijn gemoedstoestand. Zodra zijn angsten werden weggenomen, werd zijn blikveld ruimer. De mogelijkheid tot euthanasie bleef in de kantlijn meespelen in een hermeneutisch proces, zonder als gescheiden polen tegenover elkaar te staan.

Een vrijwillig en weloverwogen verzoek door de patiënt zelf, zonder externe druk, is binnen iedere euthanasieprocedure van het allerhoogste belang, maar kan niet begrepen worden buiten het web van sociale structuren en relaties waarin het verzoek tot ontwikkeling is gekomen en haar plaats heeft ingenomen. In het licht van deze relaties zouden ingrijpende beslissingen van het individu gesitueerd en benaderd moeten worden. De (bio)ethicus Jackie Leach Scully die vanuit een (zorg)ethisch gezichtspunt 'recht' wil doen aan de 'gesocialiseerde' subjectiviteit van het individu legt in *Playing in the Presence* de gevaren van zwart-witdenken uit door te stellen dat het nemen van een moreel besluit meer is dan het afwegen van voors en tegens.¹⁰ De morele begripvorming ontstaat juist in het opmerken, begrijpen en reageren op de levenscontext. Voor Scully komt dit reageren op de gehele context de degelijkheid en de fijngevoeligheid van de besluitvorming ten goede waar zij zegt dat '(...) if we come to stances and decisions through genuine engagement with an issue, they will be more thoroughly worked out, spiritually grounded, sensitive, and just, than otherwise'.¹¹ Zogezegd ligt de nadruk veeleer op het *engagement* dan op een ethisch standpunt. In het *engagement*



hebben kwetsbaarheid en afhankelijkheid een plaats, en dat heeft consequenties voor de ethiek.

Eén consequentie is dat de overtuigingskracht van een patiënt die euthanasie vraagt, niet noodzakelijk hoeft te blijken uit de beargumenteerde weergave van het uitzichtloos ondraaglijk lijden, maar gevonden wordt in de hermeneutische activiteit, ongeacht de wijze waarop de levensuitingen – meer of minder standvastig – zich uitdrukken.

Toen heeft hij tóch nog gekozen voor nog een experimentele behandeling. Wat niemand had verwacht. Hij is behandeld, kwam een beetje in remissie. In die tussentijd heeft hij, met de mensen om zich heen, heel waardevolle dingen gedaan, zeker ook voor zijn vriendin en ouders.

8. *‘Voltooien’ van leven*

Verhelderen van de betekenis die de patiënt verleent aan de eigen, unieke, levenssituatie is een van de intenties van de zorgvuldigheidseisen. De keuze voor nog een experimentele behandeling doet een overweging vermoeden van een grotere betekenis dan de oorspronkelijke euthanasievraag. Wanneer we aan betekenisverlening een centrale plaats toekennen in de weg naar het levenseinde, kan in diezelfde richting de vraag opkomen of een doelgerichtheid op het sterven die weg kan versperren. In deze casus grijpt de rol van de arts in de eerste plaats aan op de zorg voor het proces met alle mogelijkheden tot herschikking van het verzoek van dien. Daarmee was de besluitvorming een gedragen proces van arts en patiënt samen, waarin de man zijn leven, in de tijd die hem gegeven was, kon *voltooien*.

Dat hier een spanning is, is duidelijk: een persoon die verlangt naar het einde van zijn bestaan, zal veelal niet in vrede rusten zolang er geen antwoord is gekomen op de meest prangende vraag. Maar die kwestie speelde hier niet meer. Zodra de man over het eigen leven kon beslissen, koos hij tóch nog voor een experimentele behandeling en heeft, met de mensen om zich heen, heel waardevolle dingen gedaan. Extra zorg is daarbij een optie.

Al die tussenstappen, en de gesprekken daarover, ben ik op een gegeven moment gaan notuleren. In een samenvatting. En die gaf ik hem altijd terug. En dan zei ik: ‘Kijk er eens naar, geef er maar commentaar op, verbeter er maar in, maar in mijn beleving is het dit wat wij gewisseld hebben.’ Er ontstond dus een hele uitgebreide documentatie vanaf dat eerste euthanasieverzoek in een relatie die we opbouwden in nog een levenstraject van ongeveer een jaar.



Het eerste dat in deze passage opvalt, is dat door deze documentatie de man zijn naderende levenseinde heeft kunnen thematiseren, waardoor gedachten en gevoelens, die eerder ondeelbaar waren, onder woorden werden gebracht en onderling deelbaar werden. Euthanasie, of breder: het levenseinde, is zogezegd geen antwoord *op* het bestaan maar een manifestatie *in* het bestaan.

Het tweede is dat de arts zich onder kritiek liet stellen van de man en een anticiperende rol is gaan spelen in een levenstraject van ongeveer een jaar. Deze anticiperende relatie is gebaseerd op een geïntegreerde begripsvorming van de levenssituatie van de man, en is op een wezenlijk punt nog anders dan wat de rol van een arts in een euthanasieprocedure doet vermoeden: vanuit het zelfbeschikkingsperspectief verleende de arts zijn medewerking aan de man om *binnen de relatie* de zelfbeschikking een inhoud en betekenis te geven. Daarmee is de beschikkingsmacht van de arts wederkerig geworden en mede in handen gekomen van de man. Dat is een uitzonderlijke en betekenisvolle invulling van de zelfbeschikking te noemen, omdat binnen de wet de zelfbeschikking niet verder reikt dan de mogelijkheid om een verzoek te doen waarbij de verdere gang van zaken wordt genormeerd door juridische en medisch-professionele voorwaarden.¹²

En toen, op een gegeven moment, toen is hij nog eens opgenomen, en toen zat hij er toch echt doorheen. Toen zat hij in dat scenario van sterven dat hij echt niet wilde en waar de artsen ook zorgen over hadden. Toen is alsnog de euthanasie uitgevoerd. Dat hadden we ook zo met hem afgesproken. We hadden niet met hem afgesproken dat we hem terminaal zouden sederen wanneer we hem niet meer konden behandelen. We vonden het eerlijker om dit dan in de euthanasieprocedure te doen. Aan het eind van de rit heb ik eigenlijk niets meer gedaan. Ik heb gezegd: ‘We gaan doen wat we hadden afgesproken.’ Ik denk dat iedereen daar een goed gevoel bij had. Ik ook in ieder geval, en de hoofdbehandelaar, en de mensen om hem heen.

9. *Besluitvorming binnen de arts-patiënt relatie*

In de hier beschreven situatie, toen de man na een ernstige terugval echt met onomkeerbare problemen worstelde, is de arts de thematiek rond het naderende overlijden gaan bespreken in het kader van een euthanasie. Dit was ook de situatie van het gesprek. In feite werd toen het scenario van sterven gerelateerd aan datgene dat *binnen de relatie* al onder controle was, namelijk het inwilligen van de euthanasiewens. Daarmee was het antwoord van de arts op de tegenwoordige levenssituatie, die nu ging eindigen, opnieuw in haar volledigheid bevestigend.



Niet alleen omdat mensen in relatie leven, maar ook omdat een patiënt voor de gevraagde hulp op de betrokkenheid van een tweede arts is aangewezen, zouden we deze relatie – als vertrouwensrelatie – moeten omarmen en tot scharnier maken van de euthanasieprocedure. Doordat de onderhavige relatie volledig in het medisch domein was gesitueerd, en de patiënt in het hele proces op de volledige steun van een onafhankelijk medicus kon rekenen, is deze inclusieve gang van zaken van een nauwelijks te overschatten betekenis.

Ondanks de consensus die de arts, de man met zijn familie en de hoofdbehandelaar in het besluitvormingsproces deelden, kunnen er echter uiteenlopende opvattingen bestaan over wat in het algemeen als zorgvuldig geldt. Deze casus laat er geen twijfel over bestaan dat het levensbeëindigend handelen binnen de eisen van zorgvuldigheid valt, maar vanuit het juridisch kader kun je vallen over het langdurige contact van de tweede arts. In de huidige wet is het óf een langdurige begeleiding zonder formele positie in de zorgvuldigheid, óf een onafhankelijkheid in een kortdurend, vaak eenmalig, contact met een zeer beperkte houdbaarheid van het advies. Dat volgens de wet de onafhankelijk arts of SCEN-arts geen langdurig contact mag maken, staat in de casus lijnrecht tegenover de inhoudelijke motivering van de arts. Vertaald vanuit het juridisch kader is het verweer, tegelijk ook het enige verweer dat de arts hier zou kunnen geven, de onthouding dat de man nog een jaar betekenisvol had kunnen leven. Voor iedereen om hem heen had dat veel betekenis.

10. Zorgvuldigheid als epistemisch proces

Die betekenis bestaat uit twee dingen. In het proces werden belangwekkende levensvragen zichtbaar en benoembaar die eerder onzichtbaar en onbenoembaar waren, en er werden angsten begrijpelijk die tot die tijd onbegrijpelijk waren. Daarnaast is er een volgehouden en aandachtige begeleiding waarin de man met zijn familie zijn leven kon voltooien. De route van deze arts bestond niet uit het vellen van een klinisch oordeel, maar uit het leveren van een risicovolle inspanning op medisch-professioneel niveau in een bescheiden poging het levenseinde van de man te verdiepen, te begrijpen en te begeleiden binnen de klinische setting. De arts heeft een serieuze en diepgaande afweging gemaakt van alle in het geding zijnde rechten en plichten en heeft niet al bij voorbaat voor de dood gekozen. Dat is een principiële punt.

Daarvoor is een intensieve interactie gevraagd tussen de tweede arts en de behandelend arts, die eindverantwoordelijk is, en die eventueel de euthanasie zal uitvoeren. De wet gaat er nu van uit dat deze hoofdbehandelaar zelfstandig kennis opdoet binnen



het uitzichtloos ondraaglijk lijden, waarbij de consultatie door de onafhankelijk arts overwegend procedureel van aard is. In deze casus is de consultatie door de onafhankelijk arts juist inhoudelijk verdiepend geweest, en heeft er gedurende het proces een constructieve en betekenisvolle interactie tussen alle betrokkenen plaatsgevonden. Dat is een opvallend aspect in deze casus, en het hangt samen met de leidende gedachte achter het beschrijven van deze casus. Die leidende gedachte was de beschrijving van een verbinding tussen de wettelijke zorgvuldigheidsvoorwaarden en een hermeneutisch, relationeel proces tussen arts en patiënt, gebaseerd op erkenning van kwetsbaarheid en afhankelijkheid en de dood *vanuit het leven* te begrijpen.

Om recht te doen aan relationele en contextuele aspecten van een concreet menselijk leven, en om een gebalanceerde eindbeslissing tot stand te brengen, achten we het proces naar levensbeëindigend handelen bij uitstek het terrein binnen de geneeskunde waar hermeneutiek toegepast zou moeten worden. Een verbod in een euthanasieprocedure op een behandelverantwoordelijkheid door een onafhankelijk arts is op haar plaats; een verbod op het verdiepen en begrijpen van de patiënt niet, ook al kan dat maanden duren.

Niet voor iedere arts is deze casus thematiseerbaar op de onderwerpen zoals ze hier gegeven zijn. Dat is wel een gegeven dat het hart van deze casus raakt. Het lijkt logisch om te concluderen dat het aangaan van een dergelijke relatie de wettelijk omkaderde euthanasiepraktijk minder eenduidig maakt, doordat het proces als geheel sterk bepaald wordt door het vermogen van de individuele arts. Blijven we dan toch achter in een schisma tussen een betekenisvol traject voor alle betrokkenen enerzijds, en wedijveren om dit binnen de zorgvuldigheidseisen in te voegen en te verantwoorden anderzijds? Of is dit een casus die laat zien hoe twee schijnbaar onverenigbare plichten, bescherming van leven en beëindiging van een uitzichtloos ondraaglijk lijden waarvoor redelijkerwijs de behandelopties ontbraken, verenigd zijn? Dan gelden voor de ethiek, beschreven in zijn dissertatie over Emmanuel Levinas, de zinnen van Carl Cederberg: 'Responsibility is thus no longer understood as the ability to respond, but as the inability to not respond'.¹³

Noten

1. Alwin KUIKEN (red.), 'Euthanasiewet bijna perfect? Laat "bijna" maar weg' (interview met Willie Swildens-Rozendaal), *Trouw*, 19 augustus 2016.
2. Alfred I. TAUBER, *Patient autonomy and the ethics of responsibility*, p. 32.
3. De casus is geanonimiseerd opgetekend uit een interview met de arts Joris P. J. Slaets.
4. Alfred I. TAUBER, *Patient autonomy and the ethics of responsibility*, p. 228.



5. NVVE, 'NVVE adviseert: laat de euthanasie op tijd voltrekken', *Trouw*, 21 januari 2016.
6. Alfred I. TAUBER, *Patient autonomy and the ethics of responsibility*, p. 32.
7. Ruth E. GROENHOUT, *Connected lives, human nature and an ethics of care*, p. 83.
8. Alfred I. TAUBER, *Patient autonomy and the ethics of responsibility*, p. 2.
9. Alfred I. TAUBER, *Patient autonomy and the ethics of responsibility*, pp. 30-31.
10. Jackie Leach SCULLY, *Playing in the presence*, p. 75.
11. Jackie Leach SCULLY, *Playing in the presence*, p. 109.
12. Dick P. ENGBERTS, *Autonomie op de achtergrond*, p. 30.
13. Carl CEDERBERG, *Resaying the human*, p. 169.

Literatuur

- Carl CEDERBERG, *Resaying the human. Levinas beyond humanism and antibumanism* (Södertörn Doctoral Dissertations 52). Huddinge: Södertörns högskola, 2010.
- Dick P. ENGBERTS, *Autonomie op de achtergrond. Over motieven en ontwikkelingen in bet euthanasiedebat*. Leiden: Westfriesgasthuis, 2012.
- Ruth E. GROENHOUT, *Connected lives, human nature and an ethics of care*. New York: Rowman & Littlefield, 2004.
- Jackie Leach SCULLY, *Playing in the presence. Genetics, ethics and spirituality*. Londen: Quaker Books, 2002.
- Alfred I. TAUBER, *Patient autonomy and the ethics of responsibility*. Massachusetts: MIT Press, 2005.