

Is goede zelfdood mogelijk?

Sjaak van der Geest

Over de zelfgekozen zachte dood met hulp van een arts (euthanasie) is in Nederland veel geschreven, vanuit medisch^{1, 2, 3}, ethisch^{4, 5}, juridisch⁶ en antropologisch^{7, 8} perspectief. Veel minder is echter bekend over de zelfgekozen zachte dood van mensen die geen medewerking krijgen of wensen van een arts en hun eigen weg zoeken naar levensbeëindiging.⁹ De ‘zachte’ zelfdoding is een schemergebied.

Dat we er zo weinig over weten is merkwaardig als men beseft dat deze vorm van levensbeëindiging veel gemeen lijkt te hebben met euthanasie; beide zijn een keuze voor een waardige en ‘goede’ dood, een zelfgekozen einde aan een als uitzichtloos en ondraaglijk ervaren lijden. De belangrijkste verschillen zijn dat bij euthanasie een arts zijn medewerking verleent en bij zelfdoding niet en dat de wettelijke status van deze laatste vorm van zelfdoding op zijn zachtst gezegd onduidelijk is..

De gedachte van een zelfgekozen zachte dood kwam in 1991 uitgebreid in het nieuws door een ingezonden stuk van Drion in het NRC-Handelsblad over “Het zelfgewilde einde van oude mensen”, waaraan later de term “Pil van Drion” werd ontleend¹⁰, het idee van een middel tot zelfdoding onder handbereik voor oude mensen die niet meer verder willen. De gedachte aan een humane zelfgekozen dood zonder inmenging van een arts heeft de gemoederen sindsdien beziggehouden. Voor diverse auteurs is deze vorm van zelfdoding een noodzakelijk geachte ontmedicalisering van de dood die de voorkeur verdient boven wat nu ‘euthanasie’ genoemd wordt.^{11, 12, 13}

Ruim twee jaar geleden verscheen van Boudewijn Chabot *Sterfwerk: De dramaturgie van zelfdoding in eigen kring*¹⁴, een poging het schemergebied van humane zelfdoding te verkennen. Chabot is ouderenpsychiater en auteur van onder meer twee eerdere boeken over (hulp bij) zelfdoding. In *Zelfbeschikt* (1993¹⁵) beschrijft hij zijn betrokkenheid bij de zelfdoding van een vrouw die haar beide kinderen had verloren. In *Sterven op drift* (1996)¹⁶ vraagt hij zich af of de afhankelijkheid van een arts bij levensbeëindiging nog wel strookt met de moderne opvatting van menselijke autonomie.

In *Sterfwerk* onderzoekt Chabot twintig gevallen mensen die hun eigen ‘waardige’ dood regisseerden zonder directe hulp van een arts. Ongeveer eenderde van zijn 176 pagina’s tellende boek wordt in beslag genomen door twaalf verhalen die zo’n zelfgekozen en zelfstandig uitgevoerde dood beschrijven aan de hand van interviews met nabestaanden en andere betrokkenen. De centrale vraag van het onderzoek was: Hoe verloopt humane zelfdoding zonder doktershulp? De auteur heeft vooral belangstelling voor de rol die de diverse betrokkenen gespeeld hebben bij de besluitvorming, voorbereiding en uitvoering van de zelfdoding; dat zijn de zelfdoder, dierbaren zoals familieleden en vrienden, de huisarts en de ‘voorlichter’, een vrijwilliger die vanuit een organisatie voor humane zelfdoding (Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie of Stichting De Einder) informatie verschaft over technische en juridische aspecten.

Wat opvalt in deze twintig gevallen is hun diversiteit; het gaat om oudere en jongere mensen, met zeer verschillende achtergronden en uiteenlopende motieven voor levensbeëindiging. Ook de wijze waarop de zelfdoding gerealiseerd wordt, verschilt van geval tot geval. In tien van de twintig casi zijn er intieme verwanten, een partner of een vriend bij aanwezig. In vijf van die tien gevallen is er naast de intimi ook een voorlichter bij. In zes

gevallen is de voorlichter er alleen bij aanwezig en in twee gevallen begeleidt deze de stervende per telefoon. In twee gevallen is de stervende helemaal alleen.

Familieleden en partners zijn soms behulpzaam en vol begrip, maar vaak worden zij overvallen door zeer tegenstrijdige gevoelens en doen ze moeite de persoon die dood wil tot andere gedachten te brengen of hem/haar tot uitstel te bewegen. In enkele gevallen anticipeert deze op een dergelijke reactie en houdt zijn/haar plannenzorgvuldig voor hen verborgen. In zulke omstandigheden wordt soms contact gezocht met een voorlichter die allerlei adviezen geeft. Chabot laat zien dat zelfs deze begeleiders soms gedeeltelijk om de tuin geleid worden uit vrees dat zij anders misschien hun steun zullen intrekken.

In op een na alle gevallen die hier besproken worden, weigerde de huisarts – om uiteenlopende redenen - de patiënt euthanasie te verlenen. Men zou kunnen zeggen dat artsen in negatieve zin de belangrijkste bijdrage hebben geleverd aan de totstandkoming van deze gevallen van zelfdoding: omdat de arts weigerde werd het een zelfdoding. Enkele keren werkte de arts, al dan niet bewust, indirect mee aan de zelfdoding door de benodigde medicijnen te leveren.

Over de rol van voorlichters of begeleiders (er zijn diverse termen in omloop) is – begrijpelijk – heel weinig bekend. Zij bewegen zich op het randje van wat wettelijk is toegestaan en geven daarom zo min mogelijk ruchtbaarheid aan hun activiteiten. Zij verstrekken de betrokkenen technische adviezen over middelen die een zachte dood veroorzaken en vertellen hun hoe daaraan te komen is. Directe hulp vermijden zij om niet in juridische problemen te komen. Verder wijzen ze erop dat er een euthanasieverklaring klaar moet liggen om nabestaanden voor juridische problemen te behoeden. In een aantal gevallen is er sprake van een maandenlang contact met de begeleider voordat het tenslotte tot zelfdoding komt. Vanzelfsprekend verzekerde Chabot deze begeleiders strikte anonimiteit in zijn onderzoek.

Toen de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie inzage kreeg in de tekst van Chabots boek vóór het gepubliceerd werd, verzocht zij om verwijdering van een passage waarin de auteur enkele juridisch dubieuze handelingen van de begeleiders vermeldde. De NVVE was bezorgd dat haar onberispelijk publiek imago er door geschaad zou kunnen worden. Chabot weigerde dit waarna de NVVE verdere medewerking aan het onderzoek opschortte. De behoedzaamheid van de NVVE laat zien hoe gevoelig dit onderwerp ligt in de Nederlandse samenleving waar de grote meerderheid van de bevolking wel instemt met de gelegaliseerde euthanasie via een arts, maar een veel kleiner percentage het idee van zelfdoding zonder arts steunt.¹⁷ Overigens gebeurde waar de NVVE voor gevreesd had; in het *NRC-Handelsblad* verscheen een bericht met een kop van vier kolommen op de voorpagina: “NVVE medewerkers helpen met doden”.¹⁸ Opvallend was echter dat deze ‘aantijging’ niet door de andere dagbladen werd overgenomen.

Geïnspireerd door Goffmans book *The presentaion of self in everyday life* tracht Chabot het verschijnsel waardige zelfdoding in een dramaturgisch perspectief te plaatsen. Zelfdoding ziet hij als een ultieme vorm van levensregie. Iemand wil niet verder leven vanwege ondraaglijke lichamelijke of psychische problemen, maar hij wil zijn leven op waardige wijze beëindigen. Die waardigheid blijkt vooral uit vier verschillen met ‘normale’ zelfdoding (‘zelfmoord’): 1. de helft van de beschreven gevallen vindt plaats in de huiselijke kring, dat wil zeggen in de aanwezigheid van tenminste één dierbare; 2. de dood gaat niet gepaard met pijn, geweld of verminking; 3. er is sprake van een afweging van alternatieven (waaronder euthanasie door de huisarts); 4. de uitvoering van de zelfgekozen dood wordt zorgvuldig voorbereid; men zou kunnen zeggen dat er een scenario wordt geschreven, in de meeste gevallen met hulp van een ander.

De verhalen laten op ontroerende wijze zien hoe deze mensen alles binnen hun mogelijkheden beproeven om hun levenseinde waardig te laten gebeuren. Tegelijkertijd tonen

die verhalen echter ook dat zij daar lang niet altijd in slagen.¹⁹ Is een waardige, of - breder geformuleerd - een 'goede' zelfdoding mogelijk?

Een goede dood zou men kunnen omschrijven als een dood die optreedt zonder pijn en geweld, nadat de stervende de kans heeft gehad zijn leven sociaal, psychisch en religieus af te sluiten. Bovendien heeft een goede dood plaats in gezelschap van dierbaren, bij voorkeur thuis. In vier opzichten slagen diverse stervenden die Chabot beschrijft er niet in voor zichzelf zo'n goede dood te bewerkstelligen.

Ten eerste valt op dat sommigen hun plannen voor zelfdoding verbergen om te voorkomen dat zij verhinderd zullen worden hun zelfdoding uit te voeren. Hun zelfdoding krijgt daardoor noodgedwongen een 'stiekem' karakter wat afbreuk doet aan de waardigheid ervan. Spijt, verwijt en veroordeling van de kant van de nabestaanden kunnen het gevolg zijn. Geheimhouding als strategie gaat ten koste van de waardigheid. Als gevolg van deze geheimhouding wordt de zelfdoder soms zelfs gedwongen in eenzaamheid te sterven, een omstandigheid die wereldwijd geassocieerd wordt met een slechte dood.^{20, 21} De helft van de sterfgevallen in Chabots studie vinden niet in huiselijke kring plaats, al wordt dat in de titel van het boek wel gesuggereerd.

Het verzet van familieleden of andere dierbaren kan samenhangen met hun overtuiging dat de persoon die dood wilde daar geen goede redenen voor had; dat er andere opties waren die eerst beproefd moesten worden. Daardoor krijgt de zelfdoding het karakter van 'voorbarig', het gevoel dat het leven nog niet voltooid was. Dat gevoel is ook een typisch kenmerk van de slechte dood.

Tot slot valt op in de hier beschreven gevallen dat het afscheid kaal en zonder ritueel was. Als het ritueel, religieus of wereldlijk, bij uitstek de wijze is waarop mensen levensfasen markeren en afsluiten, dan is het ontbreken daarvan bij de zelfgekozen 'humane' dood een teken aan de wand. Blijkbaar waren niet de rust en verzoening aanwezig die nodig zijn voor een ritueel. Zo maakte de onzekerheid of het wel zou lukken een afscheidsritueel uiterst moeilijk te realiseren. Men kan moeilijk afscheid nemen als men niet zeker weet of het vliegtuig vertrekt.

Chabot wijdt weinig aandacht aan deze schaduwzijde van de humane zelfgekozen dood. Uit zijn beschrijving wordt echter wel duidelijk dat deze problemen hoofdzakelijk veroorzaakt worden door onbegrip en conflict rond zelfdoding in de maatschappij. Het verzet van huisarts, intimi en de wet tegen deze 'goede dood', dwingt de mens tot 'onwaardige' strategieën om een waardige en goede dood te bereiken.

Dat dilemma lijkt voorlopig onoplosbaar. De zelfgekozen zachte dood, zonder medewerking van een arts, scheidt alom verwarring. Het argument van de 'glijdende schaal' is weinig origineel, maar moeilijk te weerleggen. Anderzijds legt de feitelijkheid van onwaardige zelfdoding een zware last op degenen die humane zelfdoding tegenhouden. En dan is er nog het pleidooi voor ontmedicalisering. Waarom zou men van een vreemde (arts) afhankelijk moeten zijn als men niet verder wil leven? Daar komt nog bij dat veel artsen de vraag ('eis') om euthanasie steeds ondraaglijker gaan vinden. Waarom hebben deze artsen wel grote moeite met hulp bij zelfdoding en niet bij verlenging van ongewenst leven, een vraag die op zeer indringende wijze reeds is gesteld voor Eric Vermeulen in zijn studie over behandelbesluiten bij premature kinderen.²²

Deze lastige vragen lijken vooral urgent voor ouderen die niet verder willen leven. Er zijn aanwijzingen^{23, 24} (geen harde bewijzen) dat met name ouderen hun arts vaak niet kunnen overtuigen van de ondraaglijkheid van hun lijden. Tegelijkertijd is het vanwege hun beperkte bewegingsvrijheid en ouderdom voor hen ook moeilijker hun eigen weg te gaan en de kennis en middelen te vinden om hun leven humaan en 'goed' te beëindigen. Meer openheid over deze pijnlijke kant van de ouderdom is dringend gewenst.

Literatuur en Noten

-
- ¹ van der Wal G & van der Maas PJ., Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure. Den Haag: Sdu Uitgevers, 1996.
- ² van der Wal G, Euthanasie en hulp bij zelfdoding door huisartsen. Rotterdam: WYT Uitgeverij, 1992
- ³ van der Wal G et al, Medische besluitvorming aan het einde van het leven. Utrecht, De Tijdstroom 2003.
- ⁴ Legemaate J en RJM Dillmann, Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt, 2e herziene druk. Houten/Diegem Bohn Stafleu Van Loghum, 2003.
- ⁵ Wils J-P, Euthanasie: Naar een ethiek van het sterven. Budel: Daman, 2000.
- ⁶ Griffiths J et al, Euthanasia and law in The Netherlands. Amsterdam: Amsterdam University Press, 1998.
- ⁷ Pool R, Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis. Rotterdam: WYT Uitgeverij, 1996
- ⁸ The A-M, 'Vanavond om 8 uur..' Verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.
- ⁹ Daarnaast zijn er nog degenen die op harde of zelfs gewelddadige wijze een eind aan hun leven maken, vaak onverwacht en impulsief. In overgrote meerderheid zijn dat mensen met psychische problemen. In Nederland plegen er jaarlijks ongeveer 1500 mensen op deze wijze 'zelfmoord', zoals dat nog steeds genoemd wordt. Dat aantal blijkt over de jaren vrij constant te zijn.
- ¹⁰ Drion H Het zelfgewilde einde van oude mensen. NRC-Handelsblad 19 oktober 1991.
- ¹¹ Blok A, Terug naar de ars moriendi. Medische Antropologie 1996; 8: 251-77.
- ¹² van Hooff A, Zelf het einde kiezen is ieders recht. NRC-Handelsblad 7 augustus 1999
- ¹³ Spaink K, De dood in doordrukstrip. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 2001.
- ¹⁴ Chabot BE, Sterfwerk. Een dramaturgie van zelfdoding in eigen kring. Nijmegen: SUN, 2001.
- ¹⁵ Chabot BE, Zelfbeschikt. Amsterdam: Balans, 1993.
- ¹⁶ Chabot BE, Sterven op drift. Nijmegen: SUN, 1996.
- ¹⁷ Verschillende enquêtes geven verschillende percentages. De meest recente, door NIPO uitgevoerde enquête meldt dat 35% van de Nederlanders vóór het (via een arts!) verstrekken van een medicijn is waarmee mensen hun leven kunnen beëindigen op het moment dat zij zich levensmoe voelen; 54% stemden tegen en 11% wist het niet. Bron: Chabot BE, Is er toekomst voor de Pil van Drion? In: J. Legemaate & RJM Dillmann, Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt. Houten / Antwerpen: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003, pp. 191-213.
- ¹⁸ Oostveen M, NVVE medewerkers helpen met doden. NRC-Handelsblad 16 nov. 2001.
- ¹⁹ Het ontbreken van toegankelijke informatie over mogelijkheden en middelen tot zelfdoding is hier mede debet aan. Op dit moment zijn er voor beperkte verspreiding twee publicaties beschikbaar: NVVE, Het Schotse boekje over methoden van zelfdoding. Amsterdam: NVVE, 1996 (niet in de handel); Wozz, Informatie over humane zelfdoding. Delft: Stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar Zorgvuldige Zelfdoding, 2003 (niet in de handel; zie www.wozz.nl voor informatie door wie en hoe dit boek te bestellen is).
- ²⁰ Klasen H., Die alten Niha und ihre Einstellung zu Krankheit und Tod. Papenburg: Verlag Eissing, 1990.

²¹ Themanummer Social Science & Medicine over 'Good death and bad death' 2004; 58/5.

²² Vermeulen E, Een proeve van leven. Praten en beslissen over extreem te vroeg geboren kinderen. Amsterdam: Aksant, 2001.

²³ Niekamp AM & van der Geest S, Euthanasie en jarisme: Worden ouderen die willen sterven gediscrimineerd? Huisarts en Wetenschap 2001; 44/4: 45-49.

²⁴ Haverkate I. et al. Weigering van verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding meestal gebaseerd op ingeschatte niet-ondraaglijkheid van het lijden, de beschikbaarheid van behandelalternatieven en de aanwezigheid van depressieve klachten. Ned. Tijdschr. Geneesk. 2001; 145 (2): 80-84.