

Een burgerinitiatief wil 70-plussers zelf controle geven over het moment van sterven. Zouden artsen daarbij moeten helpen?

door Malou van Hintum illustraties Claudie de Cleen

E'ris geen plicht tot leven,' zegt Eugène Sutorius, hoogleraar strafrecht (UvA), oud-voorzitter van de NVVE (Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende) en een van de oprichters van het Burgerinitiatief Voltooid Leven. Dat initiatief is in gang gezet door Uit Vrije Wil, een 'Gideonsbende' (Sutorius) die ervoor pleit dat mensen ouder dan zeventig jaar, die hun leven voltooid vinden en waardig willen sterven, daarbij hulp kunnen krijgen om te voorkomen dat het mislukt of een gruwelijke afloop krijgt. Behalve Sutorius maken ook mensen als oud-politica Hedy d'Ancona, cabaretier Paul van Vliet, hersenonderzoeker Dick Swaab en televisiepersoonlijkheid Mies Bouwman deel uit van Uit Vrije Wil.

Dat ze met hun burgerinitiatief een gevoelige snaar raken, mag blijken uit het feit dat binnen vier dagen de veertigduizend handtekeningen werden gezet die nodig zijn om het onderwerp op de agenda van de Tweede Kamer te krijgen. Sutorius verbaast het niet: 'Mensen die de regie hebben over hun eigen leven, willen die niet

uit handen geven als het hun dood betreft. Wij zijn de voorlopers van een emancipatiebeweging die alleen maar sterker zal worden.' Intussen hebben ook critici van zich laten horen. Dat (oudere) mensen het initiatief massaal ondersteunen, zegt vooral iets over de manier waarop de maatschappij tegen ze aankijkt en met ze omgaat, zo klonk het bijvoorbeeld in het televisieprogramma *Schepper & Co*. De roep om zelfbeschikkingsrecht is in feite een schreeuw om aandacht, waardering en respect, en een aanklacht tegen een maatschappij die ouderen marginaliseert en laat vereenzamen. Artsenorganisatie KNMG stelt dat het Burgerinitiatief een 'tweede route' wil openen die als een vluchtweg kan gaan dienen voor mensen die bij de dokter nul op het rekest krijgen wanneer zij een euthanasieverzoek indienen. De 'Gideonsbende' zou met zijn voorstel de bestaande euthanasieregeling uithollen en op die manier een 'onbeheersbare' situatie creëren. Bovendien, zegt directeur Beleid van de KNMG Lode Wigtersma, willen artsen niets met

Klaar met leven

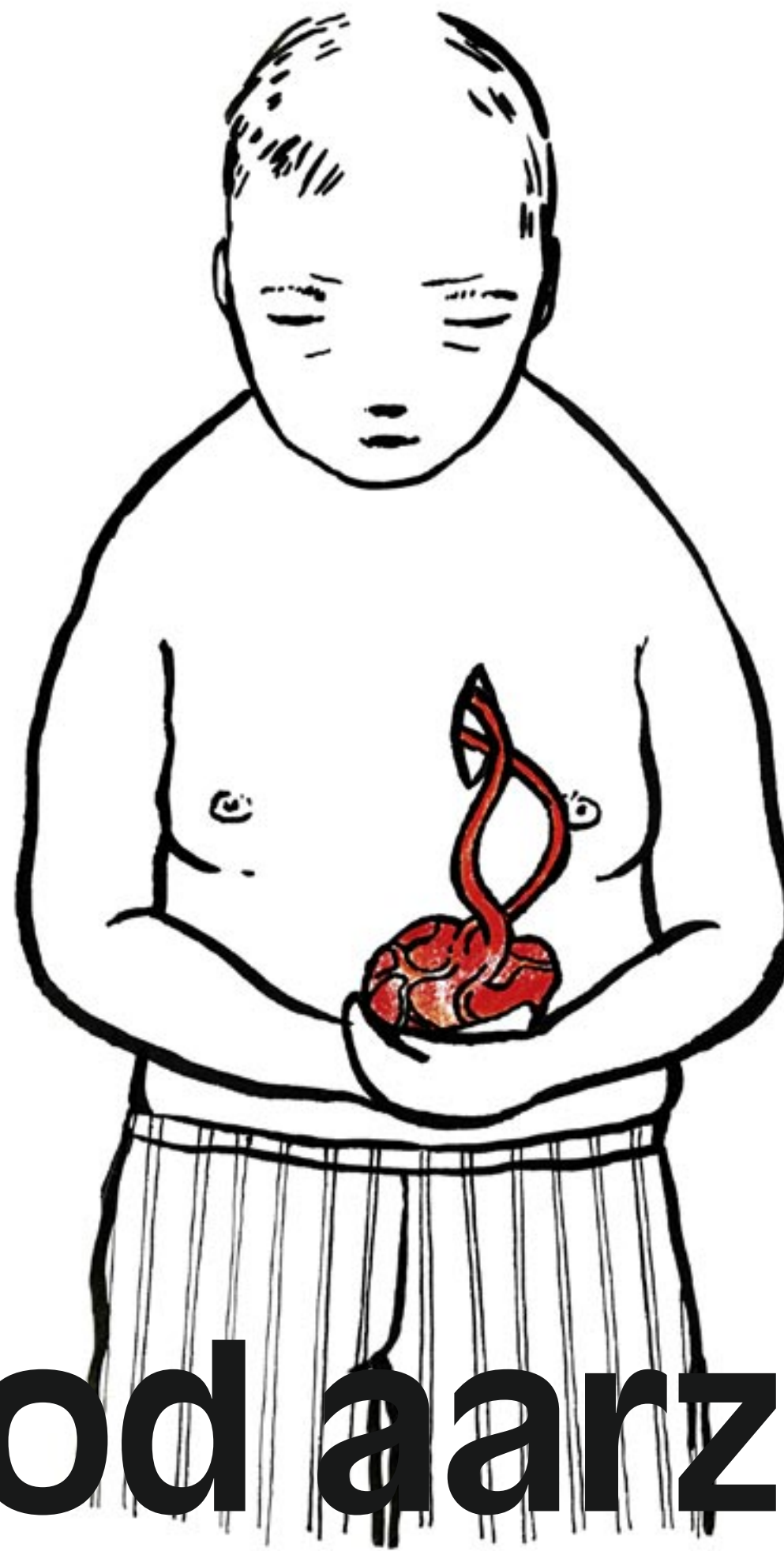
Waarom zijn veel oude mensen eigenlijk klaar met leven? Medisch bioloog Mette Rurup (VUmc) doet momenteel het allereerste onderzoek onder deze groep hulpvragers. Ze zegt: 'Die mensen zelf wordt nooit iets gevraagd, er wordt alleen maar óver hen gepraat. Uit hun antwoorden op mijn vragen blijkt onder meer dat zulke mensen niet geïnteresseerd zijn in bijvoorbeeld gesprekstherapie, of in het verminderen van hun eenzaamheid. Hulpverleners zien die mogelijkheden vaak nog wel, maar zelf hebben ze die weg al afgesloten op het moment dat ze om hulp bij zelfdoding vragen. Ze zijn er écht helemaal klaar mee.'

Een bingomiddag, een koffieochtend of een vrijwilliger die op bezoek komt, helpen daarbij niet. Het is een eenzaamheid die niet opgeheven wordt door sociale contacten, omdat ze existentieel van aard is. 'Dat is ook de reden waarom we die leeftijds grens trekken,' zegt Eugène Sutorius van Burgerinitiatief Voltooid Leven. 'Het levensperspectief van oude mensen is anders dan dat van jonge. Oude mensen hebben hun brevet van leven wel verdiend.'

de uitvoering van zulke nieuwe plannen te maken hebben. 'We zijn niet tegen de maatschappelijke discussie, maar we gaan het als artsen niet doen. Artsen hebben verstand van medische kwesties, maar hier gaat het om levensvraagstukken. Daarvoor moet je bij een psycholoog of een geestelijk verzorger zijn.'

Geen geld

Eugène Sutorius en de zijnen sluiten hulp van artsen nadrukkelijk uit; het zullen, als zij het mogen zeggen, in de toekomst speciaal opgeleide en gecertificeerde verpleegkundigen en psychologen zijn die de motieven van men-



sen met een voltooid leven-wens gaan toetsen en begeleiden. Sutorius zal het zelf niet zo zeggen, maar hij bevestigt dat hij voor zijn gevoel al zes jaar 'aan een dood paard trekt' in zijn gesprekken met de KNMG over dit onderwerp. Want hoewel de commissie-Dijkhuis al in 2004 in haar advies aan de KNMG vaststelde dat het medische domein niet beperkt is tot medisch classificeerbare somatische en psychiatrische aandoeningen, en daarom de artsenorganisatie oproep onderzoek te doen naar en de discussie te openen over het deskundigheidsgebied van artsen (zie ook www.vn.nl), heeft de KNMG dat advies tot op de dag van vandaag terzijde gelegd.

Een observatie die Wigtersma overigens niet deelt: 'We hebben diverse malen geprobeerd onderzoek gefinancierd te krijgen naar de praktijk van dit soort vragen aan dokters, maar zowel het vorige als het huidige kabinet weigert daarvoor geld vrij te maken. ZonMw (een organisatie die onderzoek in de gezondheidszorg subsidieert, red.) heeft geen programma waarbinnen het past. En wijzelf hebben er geen geld voor, want het kost toch een paar ton om dat op een goede manier te doen.'

Toch is er wel onderzoek gedaan naar dit type hulpvragen, zo blijkt uit het proefschrift *Setting the stage for death. New themes in the Euthanasie Debate* (2005) van medisch bioloog Mette Rurup (VUmc). Rurup vroeg 410 artsen (125 huisartsen, 77 verpleeghuisartsen en 208 specialisten) hoe vaak zij een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kregen van mensen die 'klaar met leven' zijn. Daaruit blijkt dat het jaarlijks om zo'n 425 mensen gaat, 4,5 procent van het totale aantal verzoeken om dergelijke hulp (in 92,6 procent van de gevallen was lichamelijk lijden de reden om hulp te vragen, in 2,9 procent psychisch lijden). Ongeveer driekwart van deze verzoeken werd aan de huis-

Als de dood aarzelt



arts gedaan. Ze werden zelden ingewilligd omdat volgens de huisartsen de hulpvrager niet ondraaglijk en uitzichtloos leed, geen ernstige ziekte had, of omdat het lijden niet tot het medische domein behoorde. Daarmee was de kous voor veel artsen af: slechts een derde van hen behandelde de hulpvragers (en verstrekte bijvoorbeeld antidepressiva of pijnstillers), de helft van de artsen stelde geen enkele behandeling voor. De patiënten bleken niet alleen sociale en psychische problemen te hebben, zoals ernstige zingevingsproblemen, vrijwel geen sociaal netwerk meer en erge somberheid. Ze leden ook aan verschillende lichamelijke ongemakken of, in medische termen, 'niet-ernstige ziekten' zoals slechthorendheid/doofheid, blindheid en maag/darmproblemen.

Een berg pillen

'Oude mensen hebben altijd óók medische klachten,' zegt Flip Sutorius, neef van Eugène, huisarts en SCEN-arts (een arts die andere artsen adviseert in geval van een euthanasieverzoek, red.). 'Slecht horen en zien, osteoporose, hartkwalen. Daar had ik het bij Brongersma ook op kunnen gooien. Maar dat vond ik niet eerlijk.'

Flip Sutorius kreeg landelijke bekendheid toen de Hoge Raad hem in 2002 veroordeelde zonder straf voor hulp bij zelfdoding aan Edward Brongersma. De oud-PvdA-senator schreef in een brief dat hij, in tegenstelling tot zijn vrienden en familie, 'door de dood vergeten' was. Een situatie die voor hem ondraaglijk werd en waaruit Flip Sutorius hem, nadat hij al eerder een mislukte zelfmoordpoging had gedaan, in 1998 verloor.

Flip Sutorius is het er 'helemaal niet mee eens' dat Uit Vrije Wil uitsluitend verpleegkundi-

gen, psychologen en geestelijk verzorgers wil inzetten om 'het laatste stukje op te lopen' met mensen die hun leven voltooid vinden. 'Artsen hebben een maatschappelijke verantwoordelijkheid om patiënten goed voor te lichten, zodat ze een weloverwogen keuze kunnen maken. Bij "voltooid leven" gaat het namelijk altijd óók om medisch lijden.'

Neem nou Moek, zegt hij, de negennegentigjarige vrouw die van haar zoon een berg pillen kreeg (het televisieprogramma *Netwerk* zond hierover een reportage uit, red.). 'Stel nou dat ze was gaan braken, wat dan? Dan heb je het over zorgvuldigheid bij de uitvoering, daar heb je een arts voor nodig. Maar die is ook nodig voor de beoordeling van het lijden en het begeleiden van het proces.'

Neef Eugène: 'Tot een jaar geleden dacht ik ook dat we het beter aan artsen kunnen overlaten. Die hebben expertise opgebouwd, die hebben ervaringsdeskundigheid, die zijn tuchtrechtelijk verantwoordelijk, en bovendien hebben ze nooit problemen gehad met het zich toeëigenen van nieuwe gebieden die de hulpvraag betreffen. De geneeskunde is heel expansief. Waarom zou je dan halt houden bij de oudere die van het leven verlost wil worden? Omdat, zo blijkt mij uit gesprekken met de KNMG, het de artsen te veel rompslomp en emotionele belasting kost. Ze negeren daarmee wel de hulpvraag en zeggen dan ook nog eens: níemand mag er iets aan doen. Dat kun je niet maken als organisatie van hulpverleners.'

De halve wereld afreizen

'De KNMG wijst het initiatief af,' legt Gert van Dijk, medisch ethicus van de KNMG uit, 'omdat het te ver gaat artsen verantwoordelijk te maken voor het oplossen van alle lijden. Als mensen heel graag de regie in eigen hand willen houden, dan hebben ze daarin ook een eigen verantwoordelijkheid. Het Burgerinitiatief wil mensen eerst toetsen voordat ze in aanmerking komen voor hulp. Dat is terecht, maar het betekent ook dat er voor die toets mensen zullen zakken. Die mensen hebben nog steeds nergens recht op.'

Van Dijk pleit voor de 'zelfeuthanasie' die psychiater Boudewijn Chabot al langer verdedigt. Chabot geeft daarvoor aanwijzingen in zijn boek *Een waardig levenseinde in eigen hand*, waarvan 25 februari aanstaande een herziene versie verschijnt. Stoppen met eten en drinken is volgens Chabot een waardige manier om zelf het leven te beëindigen. Maar daarover blijken de meningen verdeeld. Huisarts Flip Sutorius: 'Deze manier wordt enorm onderschat. Je lijdt honger en dorst, hebt pijn, krijgt last van spierafbraak. Het is heel zwaar, en je weet niet hoe lang het gaat duren. Ik heb meegemaakt

Leerstoel Levenseindezorg

De Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde (NVVE) onderzoekt de mogelijkheden voor de oprichting van een leerstoel Levenseindezorg/Euthanatologie. 'Zo kan de deskundigheid op dit gebied verder ontwikkeld worden door wetenschappelijk onderzoek, en kunnen we een specialisme levenseindezorg opzetten waarin mensen kunnen worden opgeleid,' zegt SCEN-arts ('Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland') Flip Sutorius. 'Het zou fijn zijn als artsenorganisatie KNMG daarvoor geld ter beschikking zou stellen,' zegt Eugène Sutorius van Voltooid Leven. 'Samen met de NVVE.'

dat een oude mevrouw die ik Dormicum (een zwaar slaapmiddel, red.) en morfine had toegediend, pas na tweeëntwintig dagen overleed.' Verpleeghuisarts Bert Keizer, auteur van het vermaarde boek *Het refrein is Hein*, vindt het juist een goede optie, waarin hijzelf 'bangelijke huisartsen' ook heeft bijgestaan: 'Na drie of vier dagen waarin ik dagelijks langskom en erop toezie dat mensen geen dorst hebben, de mondhygiëne in orde is en ze comfortabel liggen, geef ik Dormicum. Daarna worden ze niet meer wakker, en meestal overlijden ze na een dag of vier, vijf. Dat is een heel prettige dood, ook voor de

familie. Een drankje geven, zoals bij euthanasie gebeurt, gaat veel te snel. Geleidelijk sterven is veel beter voor de rouwverwerking.'

Keizer – 'ik vind "Voltooid Leven" een heel goed initiatief' – heeft er geen probleem mee dat Uit Vrije Wil artsen buitensluit. Integendeel. 'Ik vind het ook heel fijn dat de KNMG geen enkel initiatief ontplooit om mij als dokter die "klaar met leven"-problematiek in de maag te splitsen. Wanhopige situaties kan ik aan, maar dit? Wat is de kritische grens? Hoe wil je hulpverleners hierin trainen, wat moeten ze dan leren? Bovendien, ik moet toch wel een maand herstellen van een euthanasie. Ik heb er één keer vier in een jaar gedaan. Zes zou ik aankunnen, denk ik. Maar meer echt niet.'

Toch maar zelf stoppen met eten en drinken dan? Of heel veel pillen slikken, zoals Moek? 'Nee,' zeggen de neven Sutorius in koor. Flip: 'Dat gaat zo vaak mis.' Eugène: 'Al die kinderen die de halve wereld afreizen en dan met een koffer vol pillen uit Spanje of Thailand terugkomen die maar de helft van de werkzame stof bevatten die op de verpakking staat. Mij kwam ter ore dat iemand zelfs méér pillen had geslikt dan Chabot aanbeveelt, en toch niet dood ging. De familie heeft hem naar het ziekenhuis gebracht, en daar werd bijna letterlijk geknokt op de afdeling om die man te laten sterven. Of denk aan Paul van Eerden, de man die zijn dementie vóór wilde blijven en dagenlang tot schrik van zijn familie bijna terugkwam in het leven. Moet je zo sterven? Door list en bedrog, sjoemelen en mislukken? Dat is een buitengewoon onaantrekkelijke en onwaardige route voor mensen aan het einde van hun leven.'

'Veertigers weten precies wat ik moet denken en vooral dat ik moet leven,' schreef schrijver en tekenaar Marten Toonder (1912-2005) in 2003 in het blad *Relevant* van de NVVE. 'In hun verzet tegen wat "de pil van Drion" is gaan heten, zeggen mensen dat daarmee ouderen worden geminacht. Maar precies die uitspraak is een minachting van ouderen. (...) Er is gedaan wat moest gedaan. (...) En in de vrijheid tot sterven die dan ontstaat, kan het stoffelijke leven te lang gaan duren. Dat is precies wat ik ervaar. Mijn leven is voltooid. (...) De cirkel is al lang rond en het ergert me dat de consequentie hiervan uitblijft. De dood komt, ik weet het, maar ik vind wel dat die erg lang treuzelt.' ■

> vn.nl voor een minidossier Euthanasie en meer over het rapport van de commissie-Dijkhuis over hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven', met commentaar van oud-commissielid en ethica Inez de Beaufort



'Moet je zo sterven? Door list en bedrog, sjoemelen en mislukken?'

De afzender heeft gewoon een vinkje geplaatst op ffboeketje.nl

Er is geen melancholischer dag om een militaire begraafplaats te bezoeken dan Valentijnsdag. Onlangs schreef ik al over de

mannen die in Margraten zijn begraven. De kapel heeft een carillon dat de liedjes speelt waarop zij dansten met hun liefjes: *we'll meet again...* Tot het wederzien verstuurden ze brieven. Liefdesbrieven waren eeuwenlang de beste hartversterking voor de soldaat. Zo kostbaar, dat hun superieuren zich ertoe verplichtten de laatst opgekrabbelde kreten van die verstilde harten los te weken en postuum te verzenden. Als ze dan na een lange reis werden gelezen, werd het papier nog een keer vochtig. Deze lieflijkheid is de e-mailer vreemd.

Sociologen zeggen dat het na de Tweede Wereldoorlog bergafwaarts ging met de hofmakerij. Technologie maakt het flirten eenvoudiger, maar dat is nou juist niet de bedoeling. Zelden hapert nog een hand voor de mond van de brievenbus, een vel hoeft niet meer verfrommeld om overnieuw te beginnen, op 'send' is zo gedrukt. Soldaten hanteerden nog in Srebrenica de pen, maar in Uruzgan hingen ze al zoveel voor de computer, dat het ministerie van Defensie een 'thuisfrontcode' moest ontwikkelen. De militairen schreven namelijk niet alleen meer met hun meisjes, maar bazuinden hun ervaringen rond op Hyves, terwijl de vijand meelas. Zo verloor de liefde in de eenentwintigste eeuw het exclusieve recht op het soldatenwoord.

Noem me reactionair, maar virtuele balstruïelen, zijn die soms net zo zoet als de ouderwetse? Als bij mij rozen worden bezorgd, weet ik dat de afzender gewoon een vinkje heeft geplaatst op ffboeketje.nl. De bloemenplukkende minnaar in het veld, blos op de wangen, hoop in het hart – kom er nog eens om! Vorige week ontving ik een moderne minnebrief van een sujet dat ik een keer vluchtig had ontmoet. Hij had mijn mailadres aan een vriendin gevraagd, zij dacht dat hij iets za-



De koningin, moedertje vaderlands, had gewoon gelijk

kelijks wilde bespreken. Dat was niet zo, maar zijn werkelijke bedoelingen bleven raadselachtig: *Hee hallo ken je me nog hoe gaat het met je moestuin nou, ja ik weet eigenlijk ook niet goed waarom ik je schrijf maar nu ik toch bezig*

ben kan ik beter doorgaan hihhi lol ;-) nou ja weet ik veel ik vond het wel leuk je te toen te zien LOL'. Wat is er gebeurd met de vrijer die paraat stond pal op zijn bek te gaan? Zoveel armslag, al die vrijblijvendheid – de koningin, moedertje vaderlands, had gewoon gelijk. Nergens komt de oppervlakkigheid van de virtuele communicatie dramatischer aan het licht dan in de liefde. We lezen dat een Nieuw-Zeelandse studente op internet haar maagdelijkheid verkocht voor 45.000 dollar. Hou maar op.

Een ding dat verdwijnt met de papieren liefdesbrief, is geur. Vroeger sloten we een haarlok bij, of parfumeerden we het papier. Dat was een geraffineerd lokkertje, want terwijl ons verstand de woorden naar ons hart schoof, snoof de neus onbestemde verlangens in ons instinct. En zo, al lezend en snuffelend, leden we een poos in stilte, tot de volgende envelop, dichtgelikt nota bene, door de brievenbus gleed. Dit dierlijk smachten is door geen sms'je te vervangen. Zoals het deleten van mail niet zoveel pijn doet als de vlammen aan je vingers wanneer je zijn brieven probeert te verbranden. ■