



Opvallende uitslag Margriets
euthanasie-enquête:

89% is voor verruiming van de euthanasiewet

Hoe denkt u over euthanasie? Staat u achter de huidige wetgeving, of vindt u dat die nodig moet worden aangepast, en hoe dan? Dit en meer vroegen we u eind vorig jaar in een enquête over euthanasie. Daarop gaven 1.970 mensen hun mening over dit ingewikkelde onderwerp. Met opmerkelijke resultaten.

'Als ik de enquête invul, springen de tranen weer in mijn ogen. Mijn vader is afgelopen juni overleden, na een ziekbed van enkele weken. Aanleiding was een val in augustus 2009, waar- aan hij een gebroken heup overhield. Na een periode in het ziekenhuis kon hij terug naar het verzorgingshuis, maar hij had hulp nodig en dat heeft hij nooit kunnen accepteren. Mijn vader was 95 en redelijk zelfstandig. In april 2010 werd hij ziek; griep, diarree. (...) Mijn vader kwam op bed te liggen met een luier aan. Hij was nog goed bij zijn verstand, computerde elke dag en mailde mij indien hij iets nodig had. Toen hij zo op bed kwam, hoefde het voor hem niet meer. Hij wilde niet meer eten. Na diverse gesprekken met mij en mijn broer vertelde hij dat hij er klaar mee was, op. Pa had al meer dan tien jaar een brief, handgeschreven en elke keer herzien, met daarin dat hij niet wilde lijden, geen ziekenhuizen meer en dat hij euthanasie wilde als het slecht ging. De huisarts deed er niets mee. Ik heb mijn vader zes weken verzorgd en de laatste weken waren verschrikkelijk. Uiteindelijk stond het water hem letterlijk tot de lippen en zag ik hem stikken, verschrikkelijk. Twee dagen ervoor had ik de huisarts nog om palliatieve sedatie gevraagd, maar dat vond hij niet nodig. Ik belde een andere arts, ik had gehoord dat deze wel bereid was te helpen, maar het was niet meer nodig. In juni 2010 is mijn vader overleden na al die weken op een slokje water en een lepeltje appelmoes te hebben geleefd. Een dier heeft het nog beter in zo'n situatie, dat hoeft niet te lijden. Om zo'n verlies te verwerken is heel moeilijk. Gezien zijn leeftijd heb ik er vrede mee, maar de manier waarop vond ik verschrikkelijk.'

Dit verhaal van een lezeres illustreert wat bij veel mensen leeft. Ze staan

91% kan zich voorstellen ooit zelf euthanasie te zullen overwegen

machteloos aan het ziekbed van hun dierbaren en kunnen niets doen om hen uit hun lijden te verlossen zolang de huisarts dat niet noodzakelijk acht. Euthanasie wordt veelal gezien als dé oplossing. Men associeert de term met (mens)waardig sterven, zelfbeschikking en een einde aan het lijden. Maar in de praktijk, zo luidt een veelgehoorde reactie in ons onderzoek, schiet de regeling tekort. Een ingewikkelde discussie, waarbij de emoties hoog kunnen oplopen. Daar tegenover staan positieve reacties van mensen die bij hun dierbaren een zelfgekozen levenseinde meemaakten waar geen euthanasie aan te pas kwam. *'Mijn schoonvader is door palliatieve sedatie rustig overleden. Hij was niet meer benauwd en had (eindelijk) geen pijn meer. Voordat hij de slaapmedicatie kreeg, heeft hij bewust van iedereen afscheid kunnen nemen.'*

Volgens de wet

In de wetgeving staat euthanasie omschreven als 'handelen dat het leven van een ander op diens uitdrukkelijke verzoek beëindigt'. Dit is toegestaan wanneer de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en de arts voldoet aan vastgestelde zorgvuldigheidseisen. Bijna acht op de tien ondervraagden (78%) zijn voorstander van euthanasie zoals dat nu mogelijk is. Een op de tien is tegenstander en 12% is niet voor en niet tegen. De mensen die tegen euthanasie zijn noemen als reden vaak religieuze overwegingen. Ook spreken tegenstanders de angst uit dat euthanasie het erg eenvoudig maakt om uit het leven te stappen. De meeste mensen gunnen hun dierbaren een zachte dood. Zelfs als zij een arts moeten vragen om het leven actief te beëindigen. 89% van de deelnemers aan onze enquête is bereid om een ▶

WIE NAMEN ER DEEL AAN DE ENQUÊTE?

Van de 1.970 respondenten van de euthanasie-enquête afgelopen november in Margriet en op Margriet.nl vulde driekwart de vragenlijst online in en een kwart via het blad. Ruim de helft van de ondervraagden heeft van dichtbij meegemaakt dat een naaste voor levensbeëindiging koos. In de meeste gevallen betrof het euthanasie (29%). Anderen hadden te maken met zelfdoding (9%), stoppen met eten en drin-

ken (8%), de medicijnmethode (4%) en het behandelverbod (4%). 29% heeft geen ervaring met levensbeëindiging van een naaste. Bij 17% van de ondervraagden overleed een naaste na palliatieve sedatie, een behandeling waarbij het bewustzijn van de patiënt in de laatste levensfase opzettelijk wordt verlaagd. De meeste mensen (72%) kijken met (overwegend) positieve gevoelens terug

op de gang van zaken bij de levensbeëindiging van hun naaste. Eenvijfde heeft gemengde gevoelens, slechts 8% is (overwegend) negatief. De gemiddelde leeftijd van de ondervraagden is 57 jaar. Driekwart van de respondenten is getrouwd of woont samen. 77% heeft kinderen. 52% is niet gelovig, 23% is rooms-katholiek, 15% protestant. 74% is in het bezit van een donorcilicil.

'EUTHANASIE UITVOEREN IS NIET MAKKELIJK. JE MAAKT WERKELIJK IEMAND DOOD'

Tineke Brinks is huisarts en SCEN-arts (SCEN = Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland). Collega-artsen die te maken krijgen met een euthanasieverzoek, staat zij bij met advies. In de afgelopen negen jaar voerde zij vier keer zelf euthanasie uit en was 61 keer als SCEN-arts erbij betrokken.

"Veel mensen vinden dat euthanasie een recht is van de patiënt. Die mening is gebaseerd op een misverstand. Mensen schijnen te denken dat euthanasie een medische behandeling is, maar het is nog steeds strafbaar, tenzij je het volgens de regels doet. Veel mensen denken: ik heb een verklaring ingevuld, dat moet u als arts toch uitvoeren? Maar artsen zijn niet verplicht om een euthanasieverzoek uit te voeren. Omdat het in principe strafbaar is, heeft een arts altijd het recht om te zeggen: 'Ik doe het niet.' Bijvoorbeeld vanuit een geloofsovertuiging.

Een arts moet in een vroeg stadium met de patiënt een 'medische vriendschap' aangaan, waarin zij gaandeweg bespreken wát voor die patiënt 'ondraaglijk lijden' is. De patiënt moet de arts daarvan overtuigen, want dat ligt voor iedereen anders. Wanneer een arts geen euthanasie wil uitvoeren en dat tijdig laat weten, kan de patiënt naar een andere dokter gaan. In het laatste stadium is zo'n overstap heel moeilijk, want dan heeft de arts geen band met de patiënt kunnen opbouwen.

Euthanasie uitvoeren is echt niet makkelijk. Je maakt werkelijk iemand dood en dat is onomkeerbaar. Als arts moet je ervan overtuigd zijn dat het goed is. Artsen kunnen daarmee worstelen, zijn gespannen of ze wel voldoen aan alle voorwaarden. De angst dat ze er toch problemen mee krijgen is altijd op de achtergrond aanwezig. Daarom kijkt een SCEN-arts mee, die behoedt de arts voor fouten. Soms pikt de arts signalen op die hem of haar aan het twijfelen brengen. Wil de patiënt wel echt dood? Of wil de patiënt anderen niet langer tot last zijn, of spelen relatieproblemen een rol? Ik ben blij dat elke aanvraag zorgvuldig wordt gewikt en gewogen, want anders krijgen we een glijdende schaal."

naaste te helpen bij het indienen van een euthanasieaanvraag, indien die persoon terminaal ziek is. Daarmee is niet gezegd dat de zieke hulp krijgt om te sterven. Een arts kan een verzoek om euthanasie weigeren, ook als de aanvrager hiervoor wel in aanmerking komt. De grote meerderheid in onze enquête is het met die regeling niet eens. 89% wil een verruiming van de euthanasiewet en vindt dat euthanasie een recht van de patiënt zou moeten zijn.

Voltooid leven

De vraag om euthanasie komt niet alleen van mensen die ten dode zijn opgeschreven. Een groeiende groep

Een 88-jarige vrouw verwoordt haar gevoel van een voltooid leven als volgt: *'Mijn zoon woont in Nieuw-Zeeland, mijn man en dochter zijn overleden. Ik kan haast niet meer lopen, mijn ogen worden slechter. Nog even en ik kan niet meer zelfstandig wonen. Ik skype met mijn zoon en kleindochter, dat wel, maar ik voel me zo eenzaam. Elke dag als ik wakker word, denk ik: weer een dag. Ik denk dat mijn huisarts niets voelt voor levensbeëindiging. Ik heb een goed en fijn leven gehad, maar ik vind het goed zo. Hoe kom ik aan mijn eind? Hoe?'*

Overigens biedt de huidige euthanasiewet meer ruimte voor ouderen met een stervenswens dan vaak wordt

89% is bereid om te helpen bij het indienen van een euthanasieaanvraag voor een naaste die terminaal ziek is

58% wil dit ook doen voor een naaste die niet verder wil leven, maar die niet terminaal ziek is

mensen wil zelf bepalen wanneer het leven lang genoeg heeft geduurd en wil dan legaal hulp kunnen krijgen om te sterven. Initiatiefgroep *Uit Vrije Wil* startte vorig jaar het *Burgerinitiatief Voltooid Leven*. Doel is ouderen (70+) helpen die vinden dat hun leven voltooid is en die nadrukkelijk om hun dood vragen zonder terminaal ziek te zijn. Stervenshulp aan deze groep zou niet langer strafbaar moeten zijn. Wel zijn er voorwaarden van zorgvuldigheid en toetsbaarheid vastgelegd. Ruim driekwart van de ondervraagden (77%) kan zich vinden in de voorstellen van dit initiatief. 13% twijfelt en 10% is ertegen.

gedacht, zo stelt artsenorganisatie KNMG: "Vaak lijden ouderen aan een opeenhoping van ouderdomskwalen, waarbij de afzonderlijke kwalen niet levensbedreigend of fataal zijn. Als deze patiënten hun lijden als ondraaglijk en uitzichtloos beschouwen en een serieuze doodswens hebben, kan de euthanasiewet hen ruimte bieden." Wat vinden de geënquêteerden een gegronde reden om het leven als voltooid te beschouwen? De meest gekozen optie is: verlies van geheugen/dementie (74%), gevolgd door: verlies van primaire levensfuncties, zoals zelfstandig lopen of controle over de blaas (54%), niet langer in staat zijn zelf-

standig te wonen (27%) en eenzaamheid (24%). Verlies van partner is voor 10% een reden om het leven als voltooid te beschouwen. Andere redenen die genoemd worden: afhankelijkheid, ernstige ziekte, pijn, coma of leven als een kasplantje, ondraaglijk lijden. Meer dan de helft wil de mogelijkheid van stervenshulp bij een voltooid leven niet alleen voor zichzelf, maar ook voor hun naasten. 58% is bereid een naaste te helpen met een euthanasieaanvraag wanneer diegene niet terminaal ziek is, maar wel het gevoel heeft een voltooid leven te hebben. 29% weet het niet en slechts 13% is hiertoe niet bereid.

Waar ligt de grens?

De overheersende tendens die uit het onderzoek spreekt, is dat mensen zelf willen ingrijpen in leven en dood. Ongeacht leeftijd en levensverwachting. Het initiatief *Voltooid Leven* gaat uit van een leeftijdsgrens van zeventig jaar en ouder, een beperking waar slechts 17% van de geënquêteerden het mee eens is. Ongeacht hun leeftijd moeten mensen die 'klaar zijn met leven' gehoord worden en hulp krijgen om dit leven te beëindigen, is de gedachte. Tweederde (68%) vindt dat er helemaal geen leeftijdsgrens moet zijn; 8% pleit voor een hogere leeftijdsgrens, terwijl die volgens 7% juist omlaag moet.

En wat te denken van psychiatrische patiënten die ondraaglijk en uitzichtloos lijden, vaak eindigend in zelfmoord? Mogen zij in aanmerking komen voor euthanasie om rustig te kunnen sterven? Ja, zegt maar liefst 82%. De wet staat euthanasie bij psychiatrische patiënten weliswaar toe, maar in de praktijk gebeurt dit zelden. Bij deze patiënten is het voor artsen veel complexer om de weloverwogenheid van het verzoek en de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden vast te stellen.

Zelfdodingmiddelen

Veel mensen in ons onderzoek staan ook achter het idee om levensbeëindiging zonder de aanwezigheid van een arts mogelijk te maken. 74% is voor legalisatie van gecontroleerde verstrekking van zelfdodingmiddelen (de 'pil van Drion') waarmee mensen zelf hun moment van overlijden kunnen bepalen. Een overweging:

'Mijn moeder is 93 jaar geworden. Jaren geleden had ze al haar euthanasieformulieren ingevuld, voor als zij vond dat haar leven niet meer voldeed. Haar hart en geheugen waren prima. Alleen haar gezichtsvermogen

en haar gehoor waren heel slecht. Zittend in een bejaardentehuis werd het een kwelling. Ze hoorde niet dat het eten werd gebracht en zag pas later dat het op tafel stond. De dagen werden steeds langer. Haar verlangen om afscheid te nemen van het leven nam toe. Ze had de kleinkinderen zien opgroeien, hun studies waren voltooid. Het was goed, ze had er vrede mee. Toen vroeg ze de arts om een pil en daar ging het mis. Ze was gezond. Dan moet je niet zeuren. Daar werd ze heel boos om. Ze begreep niet waarom: ze had toch alle verklaringen getekend? Toen stopte ze ▶

'MET GOEDE PALLIATIEVE ZORG IS EUTHANASIE VAAK NIET NODIG'

Journalist Katja Meertens volgde een jaar lang de gang van zaken de Rotterdamse hospice Cadenza. Op 21 april verschijnt haar boek *De meeste mensen gaan hier dood. Leven in een hospice* (uitgeverij Balans).

"Veel mensen denken dat euthanasie de enige manier is om waardig en pijnloos te sterven. Maar met goede palliatieve zorg is euthanasie vaak niet nodig. Terminaal zieken komen geregeld een hospice binnen met een euthanasievraag of -verklaring, maar door goede zorg verdwijnt die vraag. Bij palliatieve zorg is de instelling: doe eerst al het mogelijke om het lijden te verlichten, niet door die persoon te doden, maar door medicatie, psychische en spirituele hulp. De media besteden erg eenzijdig aan-

dacht aan euthanasie ten nadele van palliatieve zorg. Euthanasie is kennelijk meer 'sexy' - al klinkt dat in dit verband een beetje raar. Terwijl 10% van alle sterfgevallen in Nederland na palliatieve sedatie is en slechts 2% door euthanasie. Het euthanasieverzoek is vaak gebaseerd op angst en onwetendheid. Dat blijkt ook uit de bevinding dat mensen de term euthanasie associëren met waardig sterven. Met goede zorg kun je ook waardig sterven. Bijvoorbeeld na palliatieve sedatie; met medicijnen het bewustzijn verlagen zodat een patiënt zijn klachten niet meer merkt en uiteindelijk aan zijn ziekte overlijdt. Een ruime meerderheid vindt dat euthanasie een recht van de patiënt moet zijn. Dan vraag je nogal wat. Vind je dat je het recht hebt een arts

te vragen om jou dood te maken? Ik heb veel artsen gesproken en de meesten zijn niet principieel tegen euthanasie. Wel is het voor hen een slopend traject. De verwijsplicht vind ik evenmin een goed idee; een arts zadelt een collega niet graag op met zijn probleem. Recht op euthanasie bij een voltooid leven, ben ik ook geen voorstander van. Als je er genoeg van hebt en je beroept je op jouw recht op zelfbeschikking, heb je hierin je eigen verantwoordelijkheid, die moet je niet op een arts afschuiven. Je kunt bijvoorbeeld stoppen met medicijnen of stoppen met eten en drinken. Daarbij kun je je arts om advies vragen. We vinden dat we alles zelf moeten kunnen controleren, zelfs de dood. Maar de dood laat zich niet sturen, hoe vervelend dat ook is."

'EEN ARTS MAG EUTHANASIE WEIGEREN, MAAR MOET ZIJN PATIËNT DAN WEL DOORVERWIJZEN'

Petra de Jong is directeur van de *Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE)*, de organisatie die het burgerinitiatief *Uit Vrije Wil* steunt.

"Dat euthanasie een recht van de patiënt zou moeten zijn, vindt de NVVE ook. Wij dringen aan op een verwijsplicht voor artsen. Een arts mag weigeren euthanasie uit te voeren, maar moet de patiënt dan wel doorverwijzen naar een collega die het verzoek in behandeling neemt. De mogelijkheid van euthanasie bij dementiërenden met een wilsverklaring krijgt veel steun vanuit de bevolking. Wettelijk gezien is die mogelijkheid er: de arts mag uitvoeren wat in de wilsverklaring staat en tot euthanasie overgaan als er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. In de praktijk is het moeilijk. Wanneer de aanvrager het lijden zelf niet meer kan benoemen, zou gelet moeten worden op andere signalen die de persoon geeft. Euthanasie bij dementiërenden gebeurt nu op kleine schaal; van de 2623 euthanasiegevallen in 2009 betrof het twaalf keer een (beginnend) dementiërende. Tegen de mensen die overwegen een wilsverklaring op te stellen, zou ik willen zeggen: doen! Met een wilsverklaring heb je nog niet de garantie dat wat je wilt ook wordt uitgevoerd. Maar als je niets op papier hebt staan, weet je zeker dat je wensen niet worden gehonoreerd. Het onderzoek steunt onze plannen voor een levensindekliniek. De eerste opent in 2012. Waar in een hospice uitsluitend terminaal zieken worden opgenomen en de zorg gericht is op palliatie, is in de levensindekliniek de zorg gericht op euthanasie. Een gemiddelde huisarts krijgt maar eens in de twee à drie jaar een verzoek om euthanasie. In de kliniek hebben de artsen er veel meer ervaring mee, dit draagt bij aan de kwaliteit van de zorg. In een ambulante of poliklinische voortraject worden iemands doods-wens en mogelijke alternatieven besproken. Pas wanneer besloten is dat iemand in aanmerking komt voor euthanasie, wordt deze persoon opgenomen en duurt het nog hooguit drie dagen totdat de levensbeëindiging plaatsvindt."

met eten en drinken. Ze is tot op het allerlaatst helder gebleven. De neiging die je krijgt om iemand op zo'n moment uit haar lijden te verlossen is ontzettend. Je zou graag een kussen op haar hoofd willen drukken om haar te helpen. Dat doe je natuurlijk niet, het is je moeder. We hebben het dertien dagen moeten aanzien, maar voor haar moet het veel erger zijn geweest. Versterven, een milde manier noemen ze dat. Toen ze eindelijk in het weekend was overleden, moest een vreemde arts de verklaring van overlijden tekenen en die weigerde omdat haar dood naar

deze voorzorgsmaatregelen of hebben die al getroffen. Driekwart van de ondervraagden heeft of overweegt een wilsverklaring met euthanasieverzoek. De KNMG wijst erop dat de waarde van zo'n wilsverklaring vaak wordt overschat. Wanneer een patiënt de eigen wil niet meer kan uiten, bijvoorbeeld door gevorderde dementie of coma, is haast niet meer vast te stellen in hoeverre diens euthanasieverzoek vrijwillig en weloverwogen wordt gedaan en hoe ondraaglijk het lijden werkelijk is. In de praktijk komt euthanasie in die gevallen dan ook zelden of nooit voor.

88% vindt dat euthanasie bij vergevorderde dementie met een vooraf getekende wilsverklaring mogelijk moet zijn

zelfmoord riekte. Toen moest er een tweede arts met politie aan haar bed verschijnen. Mijn moeder, een misdadigster. Dit doet nog steeds ongeloflijk pijn. Mijn moeder zal hopelijk niet voor niets zijn gestorven. Voor mij is ze een heldin en ik hoop dat mij een beter lot is beschoren.'

Wat kan ik regelen?

Bijna iedereen (91%) die meedeed aan het onderzoek kan zich voorstellen ooit zelf euthanasie te overwegen. Meestgenoemde omstandigheden daartoe zouden zijn: ondraaglijk lijden, afhankelijkheid van anderen en dementie.

In een wilsverklaring kun je vastleggen wat je wilt dat er met je gebeurt als je daar zelf niet meer over kunt beslissen, bijvoorbeeld bij coma of dementie. Veel mensen overwegen

Evengoed is in ons onderzoek 88% voor de mogelijkheid van euthanasie bij mensen met vergevorderde dementie, als die daartoe vooraf een wilsverklaring hebben getekend. "Ik werk al jaren in een hospice. En soms gaat het erg moeilijk om voor terminale patiënten euthanasie te krijgen. Ook werk ik met zwaar dementiërenden. Mensonterend hoe zij eraan toe zijn. Ondanks een wilsverklaring! Ik heb er zelf al bijna dertig jaar een, en ook een niet-reanimeren verklaring. Waarschijnlijk moet ik een openhartoperatie ondergaan en als ik daar slecht uit kom, wil ik niet meer behandeld worden. Mijn cardioloog zegt dat ik dan niet wilsbekwaam ben, terwijl ik wilsbekwaam de operatie in ga. Dit maakt me erg boos en bang. Je moet zelf zorgen voor genoeg middelen. Dit gaat nog te moeilijk!" ■

onderzoek en tekst: Ineke van Iler. fotografie: getty images