

# MEDISCH CONTACT

19

A close-up portrait of an elderly man with short, light-colored hair and round glasses. He is looking slightly to the left of the camera with a neutral expression. He is wearing a blue button-down shirt under a dark jacket. The background is a plain, light-colored wall.

**JACOB KOHNSTAMM**  
voorzitter  
toetsingscommissies  
euthanasie

Vijf vragen over  
levenseindezorg  
bij kinderen

Euthanasiedebat  
op scherp na  
'huppakee'

Zorg op Cuba:  
wijkgericht en  
preventief



'HET MOET NIET TE MAKKELIJK GAAN, ER HOREN WEERHAAKJES BIJ'

# Is euthanasie normaler geworden?

De kritiek op de Levenseindekliniek naar aanleiding van de demente vrouw – 'huppakee' – was pittig. En sommigen vrezen dat euthanasie zich op een hellend vlak bevindt. Maar is dat zo? Waar staan we eigenlijk in het debat? Een rondgang langs betrokken artsen en deskundigen.

**E**en groeiend onbehagen met de huidige euthanasiepraktijk, daar heeft Ada Schonewille last van. Ze is SCEN-arts van het eerste uur, maar is gestopt; ze kan er niet langer mee uit de voeten. 'We lijken het normaal te vinden om iemand op verzoek dood te maken', constateert ze verbaasd. Vroeger, zegt ze, was het duidelijk: 'Als SCEN-arts zag je patiënten met een door ziekte bekorte levensverwachting. Nu kunnen we fysieke problemen beter behandelen en zien we patiënten met een zingevingsprobleem, met existentieel lijden. Dat los je niet op met euthanasie.' Volgens Schonewille bestaat er inmiddels een groot en grijs gebied met gevallen waarover ze aan de ene kant denkt: 'Wie ben ik dat ik deze mensen zou afhouden

van euthanasie als ze dat per se willen? Terwijl ik me tegelijk verbijsterd afvraag waarom euthanasie voor deze persoon de beste oplossing zou zijn.' Haar indruk is dat dit grijze gebied de laatste zes jaar is ontstaan. 'Sommige van mijn collega's herkennen dat wel, maar andere vonden dat ik als SCEN-arts te emotioneel reageerde. Ik moest mijn oordeel beperken tot een juridische toetsing. Maar daar kwam ik niet meer mee uit: ik begon euthanasiebeoordelingen goed te keuren die ik zelf nimmer zou willen of kunnen uitvoeren. Zo moest ik een beoordeling doen bij een patiënt die zo diep dement was dat geen enkel contact meer mogelijk was. De familie wist het zeker: euthanasie was hier aangewezen en de huisarts wilde dat ook uitvoeren. Je merkt als SCEN-arts

een verwachting bij patiënten en familie dat euthanasie wel even geregeld kan worden, er is een maatschappelijke druk ontstaan op artsen om niet in de weg te staan.'

Schonewille vindt dat existentieel lijden niet in juridische zin beoordeelbaar is, wel invoelbaar. Maar dat laatste kan volgens haar juist daarom geen criterium zijn: 'Existentieel lijden is heel normaal. Invoelbaarheid maakt dat iedereen kan vragen om euthanasie. Het is gevaarlijk en te persoonlijk en leent zich niet voor een medische oplossing en al helemaal niet voor euthanasie. Schonewille vindt dat de praktijk wel degelijk is doorgeschoten. 'Veel mensen die ziek en oud zijn voelen zich gedwongen na te denken of ze al dan niet euthanasie willen. De toetsingscommissies zien niet wat er in de praktijk gebeurt, zij zien een papieren werkelijkheid en papier is geduldig. Men keurt alle moeilijke casussen goed, als de arts maar voldoende "bedachtzaam" is.'

## Weerhaakjes

Schonewille is lang niet de enige die er zo over denkt. Vorig jaar trok de Haagse huisarts Ronald Hulsebosch al aan de bel in Medisch Contact met een pleidooi waarin hij de huidige euthanasiepraktijk als gemakzuchtig omschreef en als een remedie voor wie bang is voor de dood (MC 37/2015: 1678). Een andere meer recente steen in de vijver was een tv-documentaire over de Levenseindekliniek waarin een dementerende vrouw niet meer goed kon verwoorden wat ze wilde

'Er is een maatschappelijke druk op artsen om niet in de weg te staan'

‘Er zijn altijd nog meer patiënten die geen gehoor krijgen bij de huisarts, en die het vervolgens maar zo laten’



– ze zei bij voortduring: ‘Huppakee’ – en nochtans euthanasie onderging. Er volgde veel kritiek.

Medisch ethicus Guy Widdershoven, hoogleraar aan de VU, kan zich goed voorstellen dat artsen, zeker als ze werken in een vergrijzende populatie, soms druk ervaren. ‘Maar ik vrees dat er altijd nog meer patiënten zijn die geen gehoor

krijgen bij de huisarts, en die het vervolgens maar zo laten. In dat opzicht vind ik de Levenseindekliniek een oplossing.’ Martine Schrage, waarnemend huisarts, werkt sinds kort voor de Levenseindekliniek. Sindsdien, zegt ze, zien sommige collega’s haar ‘als een van die cowboys’. ‘Ik moest laatst overleggen met een apotheker en ik voelde de weerstand. Terwijl

ik echt niet tien stappen verder ga dan voorheen.’ Ze kan de weerstand goed relativeren: ‘Er zullen altijd verschillende meningen over euthanasie zijn – het is zoiets persoonlijks.’

Zelf heeft ze lang tegen euthanasie ‘aangehikt’: ‘Ik meed het niet met opzet, maar was wel opgelucht als het aan mij voorbijging. Kan ik het wel?, vroeg ik



mezelf af. Het is een proces waar je als arts naartoe groeit. In 2006 heb ik voor het eerst meegewerkt aan euthanasie. Dat is heel goed gegaan. Sindsdien heb ik één à twee keer per jaar een euthanasie, dan raak je er steeds verder in thuis.'

De Nederlandse euthanasiepraktijk is zorgvuldig, vindt ze. 'Ik vind niet dat er te hard van stapel wordt gelopen. Dat neemt niet weg dat artsen nu wel degelijk een evolutie doormaken. Het uitgangspunt van de Levenseindekliniek is daarom een mooi streven: je nek uitsteken voor patiënten die ondraaglijk lijden, al blijft er de voorwaarde dat dit lijden een medische grondslag moet hebben. Daar ben ik het mee eens. We zijn tenslotte artsen. En we worden ook in die hoedanigheid benaderd met een bijzondere hulpvraag. Het is goede zorg op het scherp van de snede.'

Als huisarts, zegt ze, doe je werk dat niet altijd even spannend is, 'maar dat hoort ook zo'. 'Dat werk geeft me voldoening. Maar juist bij de terminale zorg en de palliatieve zorg merkte ik dat ik dacht: "dit is waar het om gaat". Dit is zo zinnig, ik kan geen zinnvoller werk verzinnen. Het is tegelijkertijd erg intens. Ik herinner me dat ik eens een euthanasie had afgerond, en dat juist erna in de spreekkamer een nieuwe patiënt over euthanasie begon. Ik dacht: nu even niet.'

Ze herinnert zich ook hoe ze, voor de komst van de Levenseindekliniek, worstelde met de vraag om euthanasie van een psychiatrische patiënt. 'Ik had haar "geërfd" van een collega. Aanvankelijk zag ik geen lijden. Mijn eerste reactie was dan ook: nee, ik doe het niet. Ze presenteerde zich ook wat theatraal. Twee jaar zijn we bezig geweest om op dezelfde lijn te komen. Twee jaar, waarin mij langzaam duidelijk werd dat dit voor haar echt het eindstadium was. Het punt was ook: ze wilde niks, ofschoon ze niet was uitbehandeld. Een cruciale wending was voor mij dat iemand van buiten de geneeskundige wereld mij hielp om haar ondraaglijk lijden van een niet-medische kant te zien. Ik realiseerde me toen dat wij als artsen vaak defensief reageren als iemand om euthanasie vraagt en er

## 'Het overgrote deel betreft nog steeds patiënten met kanker'

formeel nog behandeling mogelijk is. Uiteindelijk is er euthanasie geweest, ja. En daar kijk ik met tevredenheid op terug. Het was een worsteling, maar dat hoort erbij: euthanasie moet niet te makkelijk gaan, er horen weerhaakjes aan te zitten. En soms is het wat mij betreft onoplosbaar. Voor de mensen die "klaar met leven" zijn, zonder dat er een medische grondslag is, voel ik als arts niet de bereidheid om grenzen op te rekken.'

### Geen hellend vlak

Is euthanasie 'normaler' geworden? Bregje Onwuteaka-Philipsen, hoogleraar levenseindeonderzoek aan het VUmc, reageert met een retorische wedervraag: 'Wat is normaal?' Ze gaat geruststellend verder: in de eerste plaats, zegt ze, laat onderzoek door de jaren zien dat ontwikkelingen die door sommigen gevreesd werden na invoering van de wet zich niet hebben voorgedaan; er lijkt dus geen sprake te zijn van een 'hellend vlak'. 'Er was bijvoorbeeld zorg dat levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt – wat niet toegestaan is – zou toenemen. Dat is niet gebeurd, dat is zelfs afgenomen: van 0,8 procent van alle sterfgevallen in 1990 naar 0,2 procent in 2010.' Dat is ook te begrijpen, want als mensen er eerder over kunnen beginnen, en artsen makkelijker openstaan voor verzoeken en die ook kunnen inwilligen, dan doen situaties waarin ze met de rug tegen de muur staan zich minder vaak voor. Overigens kan ook de toenemende bekendheid van palliatieve sedatie hier een rol gespeeld hebben.' Een ander punt van zorg, en dus een mogelijk hellend vlak, is of de grenzen van de wet worden opgerekt, bijvoorbeeld denkend aan euthanasie en dementie of psychiatrie. 'Allereerst is het goed te beseffen dat het overgrote deel van eutha-

nasieverzoeken nog steeds patiënten met kanker betreft. Daarnaast is bekend dat artsen in meerderheid terughoudend staan tegenover euthanasie in ingewikkelder gevallen, zoals bij dementie en psychiatrie. Ook bij de Levenseindekliniek, waar ingewikkelde gevallen nogal eens terechtkomen, wordt een flink aantal verzoeken niet ingewilligd. Dat laat mooi zien dat in een groot deel van deze gevallen kennelijk niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan.' Momenteel onderzoekt een promovendus van Onwuteaka-Philipsen samen met het AMC in hoeverre er sprake is van normalisering van euthanasie. De eerste resultaten worden volgend jaar verwacht.

### Morele kader veranderd

James Kennedy, hoogleraar moderne Nederlandse geschiedenis aan de Universiteit Utrecht, publiceerde veertien jaar geleden een veelgeprezen studie over de geschiedenis van euthanasie in Nederland: *Een weloverwogen dood*. Dat met de komst van de wet euthanasie een goed geregeld zaak was geworden, daar was hij destijds al niet helemaal gerust op: 'Maatschappelijke ontwikkelingen, zoals toenemende onverschilligheid, gebrek aan menskracht in de zorg en de veronderstelling dat euthanasie op aanvraag is te verkrijgen, vormen stuk voor stuk bedreigingen voor de houding van "het zit hier wel goed", die ik bij de Nederlanders wel eens meen te zien. Ik hoop maar dat het Nederlandse zelfbeeld is geworteld in de werkelijkheid.' Nu, stelt de historicus, die sinds een halfjaar dean van het Utrecht University College is, geldt die stilzwijgende aanname nog altijd. Kennedy: 'Iedereen is gediend met zo'n houding. Dat geeft rust, in de politiek en in de samenleving.' Terwijl er volgens hem wel degelijk iets is veranderd: 'Een deel van de Nederlandse



bevolking eist de mogelijkheid van euthanasie nadrukkelijker voor zichzelf op: de babyboomers. Een generatie met een andere notie van wat het leven en dus ook de dood moet zijn. Er is een recht op sterven, en artsen moeten hen daarin begeleiden. Twintig jaar geleden zouden de meeste mensen de komst van een Levens-eindekliniek afgedaan hebben als een ongeloofwaardige voorspelling. Dat het er wél van is gekomen, laat zien dat het morele kader waarin de wet destijds mogelijk werd gemaakt, grondig is veranderd.'

Kennedy roept in herinnering dat de grondslag van de euthanasiewet het besef van force majeure was. 'Als arts kan ik niet anders handelen, de patiënt crepeert. Dat was de gedachte van de jaren tachtig', zegt de Utrechtse hoogleraar. 'Daarvan zijn we verwijderd geraakt. Zelfbeschikking was altijd al wel een belangrijke component, maar er was ook altijd het medisch besef in een kritische fase te zijn beland aan het eind van het leven van een patiënt. Dat is verschoven. Zelfbeschikking betekent nu: iemand anders moet mij aan een goede dood helpen. Ik heb dat altijd een beetje raar gevonden. In andere liberale landen is hulp bij zelfdoding de enige weg. Je doet het uiteindelijk zelf. Belangrijke voorwaarde voor zorgvuldig handelen was volgens Kennedy de 'intieme band tussen huisarts en patiënt'. 'Dean kan de huisarts de wil van de patiënt goed aanvoelen. Die banden zijn nu minder hecht en minder vanzelfsprekend. Al met al bestond er de geësceneerde notie van een kleine gemeenschap die gezamenlijk die moeilijke beslissing neemt. Een gesprekscultuur in een stabiele gemeenschap. Dat is allemaal veranderd.'

'Zelfbeschikking betekent nu: iemand anders moet mij aan een goede dood helpen'

## PRAKTIJKPERIKEL

### KOUDE KWARK EN GROENE KLEI

Na een voorspoedig verlopen zwangerschap onder gezamenlijke verantwoordelijkheid van een eerste- en tweedelijns samenwerkingsverband in de verloskunde is mijn dochter onlangs voorspoedig in het ziekenhuis bevallen van haar tweede kind. De eerste bevalling werd gecompliceerd door een manuele placenta-afwijdering en een fluxus met in het kraambed een heftige mastitis met hoge koorts en algemeen ziek zijn.

Op de zevende dag van het kraambed heeft zij koorts en bemerkt een rode pijnlijke plek in een borst. De kraamverzorgende zegt dat er koude kwark op moet.

Mijn dochter vraagt mij, gynaecoloog op afstand, wat te doen. Ik adviseer haar de visie van de verloskundige, die haar de dag erna zal bezoeken, af te wachten. De verloskundige, de vierde die haar thuis bezoekt en die ze deze week haar verhaal moet vertellen, voelt niets voor een antibioticum en wil dat ze groene klei op de borst aanbrengt, want dat heeft haarzelf in het kraambed altijd goed geholpen.

Ik zorg dat zij een kuur flucloxacilline krijgt en twee dagen later is ze weer kiplekker.

De KNOV heeft de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg recentelijk afgewezen omdat zij geen gezamenlijke interprofessionele verantwoordelijkheid wil dragen.

Misschien moet de NVOG dat ook doen, om dezelfde reden.

Heeft u ook een perikel?  
Stuur uw verhaal naar [redactie@medischcontact.nl](mailto:redactie@medischcontact.nl)

### Geen aardverschuiving

Medisch-ethicus Guy Widdershoven meent niet dat 'we in de kern anders aankijken tegen euthanasie dan toen de wet van kracht werd in 2001'. 'Zeker', constateert hij, 'er is meer acceptatie van euthanasie, en er is een wat minder terughoudende visie op wat ondraaglijk en uitzichtloos lijden kan zijn. Dat is een geleidelijke ontwikkeling, waarin ook plaats is gekomen voor psychiatrische patiënten. Maar een grote aardverschuiving wil hij dat niet noemen, en die zal er

ook niet komen, 'zeker nu de commissie-Schnabel voltooid leven zonder medische klachten heeft uitgesloten als grond voor euthanasie'.

Het kan de zorgen en bezwaren van Ada Schonewille intussen niet wegnemen. 'Aïossen hopen dat ze in hun opleiding in de huisartsenpraktijk een of twee euthanasiegevallen tegen zullen komen, om het maar "in de vingers" te krijgen. Ik vind dat geen goede zaak. Het bewustzijn dat het uitzonderlijk medisch handelen is, verdwijnt op die manier. ■

Zie ook de artikelen over euthanasie op biz. 10 en 14.

#### web

Eerdere artikelen over dit onderwerp vindt u in het MC-dossier Levens-einde op [medischcontact.nl](http://medischcontact.nl).