

Autonomie en barmhartigheid

Levensbeëindiging in verhalen

Wouter Schrover

Debatten over euthanasie en hulp bij zelfdoding worden gevoerd in filosofie en wetenschap, journalistiek en politiek. Maar ook allerlei verhalen, zoals romans en speelfilms, engageren zich met levensbeëindiging. Zo betoogt journalist Gerbert van Loenen in zijn boek *Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven* (2009) dat recente films en toneelstukken dikwijls een positieve visie bieden op euthanasie en deze voorstellen ‘als ultieme vorm van zelfbeschikking.’¹ Van Loenen beschouwt dit als probleem, omdat daarmee het belang van de barmhartigheid van de arts bij de uitvoering van euthanasie ondergesneeuwd raakt. Door de allesoverheersende waarde die wordt toegekend aan zelfbeschikking, reageert het publiek volgens hem met onbegrip wanneer levensbeëindiging in de praktijk lang niet zo eenvoudig blijkt.

Inderdaad staat een veelbekeken en -geprezen speelfilm als *Simon* (2004) van regisseur Eddy Terstall in het teken van persoonlijke autonomie.² Het titelpersonage, een getapte Amsterdammer met een hersentumor, wil sterven door middel van euthanasie omdat hij geen ‘levende knotwilg’ wil worden. Waar het gaat om de in de wet geformuleerde eis van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, valt op dat deze nauwelijks expliciet aan de orde komt in de film. Weliswaar vertelt een arts in het ziekenhuis aan Simon dat verder curatief behandelen niet zinvol is, over de overwegingen van de huisarts omtrent diens beslissing om euthanasie toe te passen komt de kijker maar weinig te weten. Alleen op indirecte wijze wordt duidelijk dat deze arts binnen het Nederlandse model van levensbeëindiging werkt, namelijk wanneer een verpleegkundige vertelt over de criteria waaraan Simon moet voldoen om voor euthanasie in aanmerking te komen. Gesprekken tussen arts en patiënt over de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van diens lijden komen in de film echter niet voor. In die zin draait de film veeleer om autonomie dan om barmhartigheid.

Biedt *Simon* daarmee een verkeerde, althans onvolledige voorstelling van zaken? Dat zou je kunnen zeggen, maar mijns inziens is het zinvoller om de verbeelding van euthanasie in het licht te plaatsen van de wijze waarop drugsgebruik, seksualiteit en religie in de film worden voorgesteld. Deze zaken gelden in *Simon* namelijk eveneens als een kwestie van vrijheid, van het autonome individu die op eigen wijze aan het leven vorm kan geven. De film biedt aldus een specifieke visie op euthanasie, een zienswijze waarin levensbeëindiging gewaardeerd wordt omdat deze de regie over het eigen leven zou voortzetten tot aan het levenseinde. De vraag of dit klopt met de feitelijke situatie is minder interessant dan de constatering dat *Simon* daarmee het belang van zelfbeschikking uitdraagt.

Een spanning tussen verbeelde realiteit en “echte” werkelijkheid doet zich eveneens voor bij *Het refrein is Hein* (1994) van verpleeghuisarts Bert Keizer.³ In de ontvangst werd dit boek, gepubliceerd in het literaire fonds van uitgeverij SUN, niet zelden opgevat als een feitelijk verslag van de gang van zaken in een verpleeghuis en – in het verlengde daarvan – als een verantwoording van de gevallen van levensbeëindiging die erin voorkomen. Dat sommige recipiënten *Het refrein is Hein* op een sterk referentiële wijze lazen, blijkt ook uit het gegeven dat zij de hoofdpersoon van het boek, arts Anton, gelijkstelden aan de auteur ervan. Dit deed onder andere de Amerikaanse euthanasiecriticus Wesley Smith, die zeer uitgesproken was in zijn oordeel: ‘Keizer never tells his patient [Teus Boom, WS] about treatment options or how the pain and other symptoms of cancer can be palliated effectively. He never checks to see if

the man has been pressured into wanting a hastened death or is depressed. Keizer doesn't even take the time to confirm the diagnosis with certainty.⁴ Verschillende zorgvuldigheidseisen worden volgens Smith kortom met voeten getreden in *Het refrein is Hein*.

Indien dit boek echter niet wordt gezien als een aan de Nederlandse euthanasiewet te toetsen verslag over gevallen van levensbeëindiging, maar als een literair (al dan niet fictioneel) werk waarin een bepaalde visie op de gezondheidszorg uiteengezet wordt, is een geheel andere lezing mogelijk. Een passage in *Het refrein is Hein* kan bovendien gezien worden als een uitnodiging tot een dergelijke interpretatie: volgens Anton meldt een van zijn collega's, Jaarsma, na *De dood van Ivan Illich* van de Russische schrijver Lev Tolstoj (1828-1910) te hebben gelezen namelijk 'met aandoenlijke naïviteit: "Waarschijnlijk een geval van botmetastasen bij een prostaat-CA, hoewel dat die angstaanjagende beginpijnen niet helemaal kan verklaren".' Anton vindt dit reductionistisch, met andere woorden: zoals Tolstoj's verhaal geen recht gedaan wordt wanneer het gelezen wordt als een medische gevalsbeschrijving, zo is het ook weinig vruchtbaar om *Het refrein is Hein* louter te beschouwen aan de hand van de vereisten zoals geformuleerd in de euthanasiewet.

Wanneer de rol van barmhartigheid in *Het refrein is Hein* vanuit het werk zelf benaderd wordt in plaats van uit het criterium van uitzichtloos en ondraaglijk lijden, rijst het beeld op van een arts die zich op kritische wijze verhoudt tot de gezondheidszorg, in het bijzonder de ziekenhuisgeneeskunde. Anton is van mening dat men in het ziekenhuis van geen ophouden weet, dat men – gesteund door een heilig geloof in biochemie – er alles aan doet om de dood van patiënten zo lang mogelijk op te schorten. Het verpleeghuis wordt daarentegen omschreven als een plek waar men er wel een positief sterfideaal op na houdt en waar men de beperkingen van de wetenschappelijke, biochemische benadering van ziekte kent.

Een confrontatie tussen ziekenhuis en verpleeghuis vindt in *Het refrein is Hein* plaats omtrent de zorg voor keelkankerpatiënt Richard Schoonhoven. Deze patiënt is vanuit ziekenhuis Het Veem naar verpleeghuis De Liefdeberg overgeplaatst en verkeert volgens Anton is een 'onvoorstelbare situatie.' Hij verwijt de behandelend arts uit Het Veem dat Schoonhovens doodswens ten onrechte is gebagatelliseerd: 'hoe kunt u een overdracht schrijven vol biochemische prietpraat [...]?' Zelf is Anton wel bereid op de wens van Schoonhoven in te gaan; hij verleent hem hulp bij zelfdoding.

Elders vertelt Anton dat over arts Postuma uit Het Veem het verhaal de ronde doet dat het deel van de begraafplaats 'waar zijn patiënten begraven liggen 's avonds licht geeft, zo veel radioactieve troep is er in die stakkers gepompt voordat ze dood mochten. En dit alles in de hopeloze strijd tegen kanker.' In dit beknopte citaat zijn drie kritiekpunten van de verpleeghuisarts aan het adres van zijn collega in het ziekenhuis vevat. Ten eerste vindt Anton dat Postuma geen realistische doelen nastreeft met zijn behandelingen – hij behandelt te lang door (in curatieve zin) en erkent onvoldoende dat kanker vaak niet overwonnen kan worden. Ten tweede betreft Postuma zijn patiënten niet in de medische besluitvorming: ze *mogen* pas dood als hij geen mogelijkheden meer ziet. Daarmee verbonden is, ten derde, Antons commentaar dat de ziekenhuisarts niet kritisch reflecteert op zijn eigen handelen. De arts is geen meester over de aanwending van de beschikbare medische middelen, de beschikbaarheid van deze middelen is integendeel bepalend voor het optreden van de arts – zoals reeds gezegd is dit een punt dat ook in de rest van *Het refrein is Hein* uitvoerig aan de orde komt in relatie tot de ziekenhuisgeneeskunde. Zo beschouwd fungeert levensbeëindiging,

uitdrukking van Antons barmhartige instelling, als antidotum voor de tekortkomingen van een onkritische toepassing van de curatieve geneeskunde.

Hoe kan de relatie tussen realiteit en verhaalwerkelijkheid – *Simon* en *Het refrein is Hein* in ogenschouwen nemend – nu het beste gezien worden? Ik denk dat het niet erg nuttig is om film en boek af te meten aan de “echte” wereld. Zinvoller is het om te bepalen hoe verhalen zelf een bepaalde visie op levensbeëindiging releveren en te erkennen dat deze daarmee mede vormgeven aan debatten en meningsvorming over deze thematiek (of in ieder geval de potentie daartoe bezitten). Zo draagt *Simon* de fundamentele waarde van autonomie uit en raakt daarmee aan discussies over het geëigende model van levensbeëindiging en biedt *Het refrein is Hein* – onder meer door de wijze waarop euthanasie en hulp bij zelfdoding worden verbeeld – een relevante bijdrage aan discussies over de verhouding tussen *cure* en *care* in de zorg aan het einde van het leven. Uiteraard wordt in deze twee werken tot op zekere hoogte voorbijgegaan aan de vigerende zorgvuldigheidseisen bij levensbeëindiging en de vraag of er aan deze eisen wordt voldaan. Dat, om Gerbert van Loenen te parafaseren, “het publiek” daardoor soms in verwarring kan raken over de actuele praktijk van levensbeëindiging, is te betreuren; maar het zou pas echt contraproductief zijn om van verhalen te eisen dat ze alleen maar de bestaande praktijk weerspiegelen (aangenomen dat dit überhaupt mogelijk is) in plaats van zelf ideeën over euthanasie en hulp bij zelfdoding tot uitdrukking te brengen en een productieve kracht te zijn *in* de realiteit.

Referenties

1. Van Loenen G. Hij had beter dood kunnen zijn. Oordelen over andermans leven. Van Gennep, 2009.
2. Terstall E. (regie). *Simon*. A-Film, 2004.
3. Keizer B. *Het refrein is Hein*. Dagen uit een verpleeghuis. SUN, 1994.
4. Smith W.J. *Culture of Death. The Assault on Medical Ethics in America*. Encounter Books, 2000.