

Suzanne van de Vathorst

bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase en sterven, tot 1-7-2013 lid van de Regionale toetsingscommissie euthanasie

LIJDEN IS PERSOONLIJK: DE ENE MENS IS DE ANDERE NIET

‘Alleen maar’ blind en toch euthanasie?



HOLLANDSE HOOPTE

Euthanasie bij mensen zonder dodelijke ziekte, mag dat? En wie bepaalt dan hoe erg iemand lijdt? Deskundige Suzanne Vathorst vindt dat dat in principe de patiënt zelf is. Zoals in het geval van de blinde vrouw, wier dood in 2013 veel discussie opriep.

Vorig jaar werd bij de euthanasiecommissie een bijzondere casus gemeld, die, ook binnen die commissie, tot veel discussie leidde. Het betrof een vrouw van tussen de 60 en de 70 jaar, wier voornaamste klacht haar toenemende gezichtsverlies was. Zij was altijd al slechtziend, maar de

laatste jaren praktisch blind. Zij weigerde visuele hulpmiddelen en ook andere vormen van hulp. Zij wilde geen hond, zij wilde geen thuiszorg, zij wilde weer kunnen zien. Nu haar duidelijk was dat haar zicht alleen nog maar zou verslechteren en haar afhankelijkheid dus zou toenemen, ‘worstelde patiënte zich door de

dagen heen’. Zij had al jaren een doods-wens en deed ook al enkele malen een suïcidepoging. Haar eigen huisarts vond haar wens invoelbaar, gunde haar de euthanasie, maar kon het zelf niet. De arts van de levenseindekliniek en de consultant vonden het beiden te begrijpen dat het lijden als ondraaglijk en uitzichtloos

werd ervaren. De arts voerde de euthanasie uit volgens de richtlijnen. De Regionale toetsingscommissie euthanasie oordeelde dat aan de zorgvuldigheidseisen was voldaan.

Geen oplossing

Het lijkt misschien wonderlijk en voor sommigen zorgwekkend dat iemand die 'slechts' blind is daarom euthanasie kreeg. Ook de arts en de consulent zeiden aanvankelijk sceptisch te staan tegenover een dergelijk verzoek van iemand die 'alleen maar blind was'. Beiden vertelden echter in het persoonlijk contact met patiënte overtuigd te zijn geraakt van haar lijdensdruk.

De toetsingscommissie is bij haar oordeel niet over een nacht ijs gegaan, heeft met de arts en de consulent gesproken en heeft nadere inlichtingen ingewonnen bij de huisarts. Daarbij is uitvoerig ingegaan op de vraag waarom deze aandoening voor deze vrouw ondraaglijk en uitzichtloos lijden was, en waarom er geen redelijke andere oplossing was. De arts en de consulent vertelden dat patiënte alle hulpmiddelen en alternatieven afwees, omdat deze haar nooit het zicht konden teruggeven. Haar lijden werd veroorzaakt door het niet kunnen zien en juist aan dat 'zien' hechtte zij zeer. Ze was bijvoorbeeld erg netjes, en vond het vreselijk dat zij niet kon zien of er vlekken in haar kleren zaten. Ook de huisarts gaf aan dat al jarenlang vergeefs was geprobeerd dingen te verzinnen die het voor patiënte draaglijker zouden maken. Een geconsulteerde psychiater constateerde dat er geen sprake was van een depressie of van verminderde wilsbekwaamheid, wel van een aanpassingsstoornis: patiënte kon zich met haar blindheid niet verzoenen.

Stevie Wonder

Toch zijn er heel veel blinde mensen die wel degelijk een zinvol bestaan kunnen opbouwen. Sommigen hebben zelfs, denk aan Vincent Bijlo of Stevie Wonder, een grote carrière. Als je blind bent kun je een blindengeleide hond nemen, braille leren als je niet van luisterboeken houdt, zijn er spraakgestuurde computers, etc. Was

Jarenlang was geprobeerd het voor haar draaglijker te maken - tevergeefs

dit dan euthanasie om triviale redenen? Of betekent deze euthanasie dat het leven van blinde mensen niets waard is? En hoever ga je? Soms wil iemand niet meer verder leven na het overlijden van de partner. Begeven we ons niet op een hellend vlak?

Nee, althans niet hellender dan bij de meer geaccepteerde gevallen van euthanasie, zoals bij patiënten met kanker. 6 procent van alle mensen die in 2011 aan kanker stierven, overleed aan euthanasie. Dus de overgrote meerderheid niet. Hoewel daar misschien gevallen tussen zitten die geen gehoor vonden voor hun wens, kunnen we er ook van uitgaan dat veel kankerpatiënten kennelijk geen euthanasie willen, ook niet in omstandigheden die voor anderen misschien ondraaglijk en uitzichtloos zijn. Evengoed zijn er veel blinden, weduwen en weduwnaars die geen euthanasie willen. Eigenlijk willen de meeste mensen helemaal geen euthanasie, want de meeste mensen willen niet dood. Ook niet als zij ziek, oud of eenzaam zijn.

De mensen die wél om euthanasie vragen, lijden vaak ondraaglijk en uitzichtloos onder hún omstandigheden. Dat vergelijkbare omstandigheden voor een ander geen reden vormen om euthanasie te vragen, doet daar niets aan af. De ene mens is de andere niet.

Niet wennen

Waar dus de meeste mensen uiteindelijk 'wennen' aan blind zijn, aan doof zijn, aan oud en stram zijn of in een rolstoel

zitten, kan een enkeling dat niet. De blinde vrouw in de casus was zo'n enkeling. Maar dit geldt evenzogoed voor kankerpatiënten die om euthanasie vragen. Ook die hebben veel medepatiënten die nog wél betekenis of vreugde aan hun moeilijke omstandigheden ontnemen. Toch is dat veel minder vaak een reden deze patiënten geen euthanasie te gunnen. Kennelijk doet het ertoe dat hun aandoening terminaal is. Als je op korte termijn toch zult overlijden, is het voor veel artsen minder moeilijk om tot euthanasie over te gaan. Misschien omdat dit meer gezien wordt als stervensbegeleiding. Het paradoxale is echter dat de blinde mevrouw in feite veel uitzichtlozer lijdt, juist omdat zij niet weet hoe lang zij nog voort moet. Juist een niet-terminale patiënt die ondraaglijk lijdt onder een probleem waar geen oplossing voor is, lijdt ook onder de uitzichtloosheid van haar aandoening.

Niet voor alle, maar voor déze blinde vrouw was het leven een kwelling. Een kwelling die nog lang kon voortduren in de afwezigheid van een aandoening die op korte termijn tot de dood zou leiden. Een principieel verschil met een kankerpatiënt die om euthanasie vraagt is er niet. Het gaat dan ook niet om de aard van de aandoening, en ook niet om de vraag of anderen in vergelijkbare omstandigheden ook dood zouden willen – en al helemaal niet om de vraag of de arts in die omstandigheden ook dood zou willen. Het gaat erom of het leven voor déze patiënt ondraaglijk lijden is. ■

contact

s.vandevathorst@amc.uva.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld
De leerstoel van de auteur is door de NVVE ingesteld

web

Het beschreven RTE-oordeel en andere artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.