

Toespraak Roger van Boxtel

congres De Levensindekliniek: noodoplossing of dé oplossing?

1 november 2012 in het World Forum, Den Haag

Uitgesproken tekst geldt

Dames en heren,

Ik vind het heel bijzonder om vandaag op dit congres te spreken.

De Stichting Levensindekliniek, die onderwerp is van dit congres, werd in maart van dit jaar opgericht. Dat was exact veertien jaar nadat ik in de Tweede Kamer het initiatief nam voor een Euthanasiewet. Die wet moest regelen dat euthanasie niet langer strafbaar was, op voorwaarde dat de arts aan alle gestelde zorgvuldigheidseisen voldeed.

Het wetsvoorstel kreeg de volledige steun van PvdA en VVD; uiteindelijk heb ik het ook samen met mijn collega's kamerleden Swildens en Kamp van PvdA en VVD ingediend. Daarmee had het voorstel dus een breed draagvlak in de politiek.

Maar dat draagvlak was er zeker ook in de samenleving: uit een peiling die in dat jaar gehouden werd bleek dat 92% van de bevolking de gedachte steunde dat euthanasie mogelijk moest zijn¹.

Uiteindelijk werd het wetsvoorstel overgenomen door het nieuwe kabinet en in 2001 door het Parlement aanvaard. Het jaar daarna, nu precies tien jaar geleden, trad de wet in werking en daarmee was Nederland het eerste land ter wereld dat euthanasie wettelijk regelde. In het buitenland was er dan ook veel aandacht voor het onderwerp. Soms was er sprake van bewondering, maar soms ook van grote afschuw – dat laatste vooral bij het Vaticaan. Toenmalig minister Els Borst is zelfs nog Rome gegaan om uitleg te geven over de wet. En nog steeds zijn er tegenstanders die vanwege deze wet een bizar beeld hebben van ons land.

Begin dit jaar nog zei Rick Santorum, toen nog Amerikaans presidentskandidaat, dat in Nederland oude mensen polsbandjes dragen met daarop de tekst:

¹*Publicatie in Trouw, 4 november 1998

'Geen euthanasie alsjeblieft', omdat je anders als oudere je leven niet zeker bent. Inmiddels is euthanasie trouwens in meer landen toegestaan – en zelfs in een aantal staten van de VS.

Ik ben, veertien jaar na dato, nog steeds trots op de wet. Euthanasie is in Nederland goed geregeld. En met goed bedoel ik: zorgvuldig, verantwoord en waardig. Na toetsing door een andere arts dan de behandelaar. En vooral: op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt zelf en niemand anders.

Ook uit de jaarverslagen van de toetsingscommissies blijkt, dat euthanasie uiterst zorgvuldig wordt toegepast. De afgelopen tien jaar is geen enkele arts vervolgd voor onzorgvuldigheid. Daarom pleit de NVVE nu zelfs voor afschaffing van de toetsingscommissies. Daar ben ik niet voor. Nog altijd is er in één promille van de gevallen sprake van *mogelijke* onzorgvuldigheid. Dat is heel weinig, maar ik vind het nog altijd één promille te veel. Ik ben er dus voor om die commissies gewoon te laten bestaan.

Dat betekent niet, dat de wet volgens mij boven elke discussie is verheven. Net als elke wet vraagt ze om voortdurend onderhoud. Het einde van de parlementaire behandeling van een wetsvoorstel is niet het einde van de maatschappelijke discussie.

(Optioneel) Ik ben dan ook blij met de passage in het regeerakkoord van dit nieuwe kabinet, waarin staat: "De maatschappelijke discussie over het vrijwillige levenseinde zal worden voortgezet en kan leiden tot aanpassing van wet- en regelgeving"

Zo is op dit moment euthanasie bij demente patiënten of mensen met een ernstige psychiatrische stoornis volop in discussie. Ik vind het goed dat die discussie er is, maar ik hoop wel dat men zich dan aan de feiten houdt. Er zijn mensen die zeggen, dat je voor euthanasie bij wilsonbekwamen de wet moet veranderen. Maar nu al staat in de wet dat wie tevoren een schriftelijke wilsverklaring heeft getekend, dat later niet nog eens mondeling hoeft te kunnen herhalen.

Voor euthanasie bij demente patiënten is dus echt geen wetswijziging nodig. Ook de Levenseindekliniek waarover we hier vandaag spreken past in die voortschrijdende discussie over de euthanasiepraktijk.

Niet alle artsen willen meewerken aan euthanasie – dat geldt bij voorbeeld voor één op de tien huisartsen. En zolang dat zo is, is het goed dat de NVVE voor een oplossing zorgt. Bij de Levenseindekliniek kunnen mensen terecht, die bij hun eigen arts geen gehoor vinden voor hun euthanasieverzoek. Nu nog komen medewerkers van de kliniek bij de patiënt thuis, maar binnenkort is wellicht opname in de kliniek mogelijk.

Zodat de patiënt bij wie de omstandigheden thuis zich daar niet voor lenen, zich hier in alle rust kan voorbereiden op de zelfgekozen dood.

Alweer: op voorwaarde dat het allemaal zorgvuldig, verantwoord en waardig gebeurt.

De volgende vraag is, of de zorgverzekeraar de hulp van deze kliniek dan ook vergoedt. Dat is immers de reden, waarom u mij hier heeft uitgenodigd.

Voorlopig is Menzis de enige verzekeraar die daar positief tegenover staat. Die beslissing hebben we binnen onze organisatie niet lichtzinnig genomen. We hebben daar goed met elkaar over gesproken. Soms zijn er dan ook persoonlijke ervaringen binnen je organisatie die een rol spelen.

Een aantal maanden geleden werd een collega van ons ernstig ziek. Toen duidelijk was dat ze niet meer kon genezen en toen haar lijden echt ondragelijk werd, heeft ze haar arts verzocht om euthanasie. Een paar weken later kreeg ik een brief van de weduwnaar.

Hij had onze tekenen van vriendschap en aandacht zeer op prijs gesteld. Wel wees hij me er op, dat hij zeer geschokt was door de rekening die hij achteraf kreeg toegestuurd, waarin ook expliciet de prijs van het euthanaticum stond vermeld. Zulke rekeningen worden nu dus niet meer verstuurd.

Zo leert ook een organisatie als Menzis nog elke dag. Maar deze ervaring was uiteraard niet de reden voor ons besluit om de zorg van deze kliniek te vergoeden. Uiteindelijk staat hier maar één vraag centraal: voldoet de kliniek aan de wettelijke eisen van zorgvuldigheid? Houdt ze zich aan de strenge regels die als voorwaarde worden gesteld? Er moet sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. En er moet altijd een tweede arts worden geraadpleegd, die zich onbevooroordeeld over het verzoek buigt. Als de kliniek aan deze regels voldoet, is er voor ons geen reden financiering ervan af te wijzen.

Uit de gegevens die de kliniek heeft verstrekt over de eerste maanden van haar bestaan blijkt, dat de kliniek bij drie patiënten gehoor heeft gegeven aan hun wens tot euthanasie. De behandelend arts van die patiënten is bijna altijd tot het einde betrokken gebleven. Zo blijkt dat de Levensindekliniek dus ook een rol kan spelen als ondersteuning van of vraagbaak voor artsen die met het onderwerp worstelen.

Ik vind dat prima. Een arts die beslist om in te gaan op een verzoek om euthanasie neemt een zware beslissing. Vorige maand nog beschreef een uroloog in NRC Handelsblad, hoezeer zo'n verzoek je werk als arts beïnvloedt. Zijn relaas maakte indruk.

Ik citeer: "Je mag geen enkele fout maken, dus ik had een draaiboek voor mezelf gemaakt en een checklist. Het duurde een kleine week om, samen met de patiënt, alle stappen te zetten naar dat ene, laatste moment. Een week waarin we veel met elkaar hebben gesproken en waarin ik uiteindelijk ook de ceremonie regelde. Zorgen voor de favoriete muziek van de patiënt, aanspreekpunt zijn voor de familie, een fles drank kopen voor een laatste toast. Ik merkte aan mijn eigen concentratie dat ik er in die week weinig anders bij kon hebben."

De medewerkers van de Levensindekliniek kunnen dus ook een goede rol vervullen als ondersteuner van de behandelend arts. Soms blijkt dan, dat de behandelend arts helemaal geen tegenstander is van euthanasie, maar gewoon niet weet hoe hij er mee om moet gaan. Daarom is het ook belangrijk dat elke patiënt al in een vroeg stadium het gesprek aangaat over het levenseinde.

Pas geleden is de brochure *Spreek op tijd over uw levenseinde* verschenen, gemaakt door acht organisaties voor patiënten, ouderen en artsen. Een goed initiatief, want daarin staan voorbeelden van manieren om tijdig in gesprek te gaan met je huisarts over wensen, verwachtingen en mogelijkheden aan het einde van het leven. Het is belangrijk dat we dat tijdig doen. Dat gebeurt nu te weinig.

We leven immers in een tijdperk waarin het lijkt, alsof we collectief zijn gaan geloven in een eeuwig leven vóór de dood. Nu al worden Nederlanders gemiddeld twee keer zo oud als 150 jaar geleden en dankzij gentechologie en innovatieve geneesmiddelen kunnen we straks wellicht 120 of 130 jaar oud worden.

We leven in de doorgeschoten waan, dat alles wat ons mankeert wel kan worden opgelost. En dus blijven we geloven in nóg een behandeling, of nóg weer een nieuw medicijn. Maar de vraag is, of dat ook altijd leidt tot een menswaardige laatste levensfase.

Vroeger was de vraag hoe een arts een terminaal zieke patiënt behandelt heel simpel te beantwoorden. De arts ging door met behandelen, totdat de medische mogelijkheden uitgeput waren. Totdat hij het echt niet meer wist. Maar nu zijn we in de medische wetenschap op een punt beland, waarop we kunnen constateren dat alles wat medisch mogelijk is, niet altijd wenselijk is.

Die discussie over de laatste fase van het leven wordt op dit moment voluit gevoerd. Vier maanden geleden hield het blad *Medisch Contact* hierover een enquête onder artsen. Bijna twee derde van de respondenten zei daarin eerlijk, dat ze doodzieke mensen in de laatste levensfase langer doorbehandelen dan wenselijk is.

De helft was van mening dat intensieve medische zorg aan het einde van het leven vaak strijdig is met het welzijn van de patiënt. En toch durven artsen de discussie niet aan. Niet met de patiënt - en misschien nog wel minder met zijn geliefden. Het symposium dat de KNMG hierover pas geleden belegde heette niet voor niets *Geef nooit op!*

Maar als het om een patiënt gaat die in de laatste fase van zijn leven is, moet het doel niet zijn: maximale medische inzet. Het doel moet zijn: een waardig levenseinde. Bij elke behandeling moet de vraag zijn: is de patient in staat een reële afweging te maken over de kwaliteit van leven? In ziekenhuis Rijnstate bij Arnhem hebben ze een mooie manier gevonden om behandelbeperkingen bespreekbaar te maken. Patiënten kunnen op ieder moment tijdens hun ziekte kenbaar maken welke behandeling ze niet meer willen. Zoals niet meer reanimeren, niet meer naar de intensive care of niet meer geopereerd worden. Die wensen zijn voor alle betrokken zorgverleners zichtbaar in het EPD. Zo gaan patiënten er bewust over nadenken en in gesprek met hun specialist.

Ik vind het een mooie, patiëntvriendelijke aanpak om het taboe te doorbreken.

Ik ben blij met de brede discussie die nu ontstaat over de beste zorg rond het levenseinde. Die discussie moet gevoerd worden door artsen, patiëntenorganisaties, wetenschappers – maar ook zorgverzekeraars. Ook voor zorgverzekeraars telt immers steeds de vraag, welke behandeling het beste resultaat geeft. En dat is die behandeling, die het best past bij *deze* patiënt. En juist in de laatste fase van het leven is dat soms: géén behandeling. Want ondanks alle technologische vooruitgang, ondanks alle nieuwe vindingen die het leven verlengen hebben we allemaal één troostrijke gedachte.

Uiteindelijk zien we toch de dood in de ogen. En ook voor die allerlaatste fase zien de afgelopen jaren veel nieuwe ontwikkelingen. We zijn veel verder met palliatie, veel verder met sedatie. En uiteindelijk kan, als dat de uitdrukkelijke wens is van de patiënt, ook euthanasie ter sprake komen.

Dames en heren, Ik kom terug bij het onderwerp van vandaag, de Levenseindekliniek.

De ervaringen die Menzis heeft met de kliniek zijn nog gering, maar het contract is gisteren getekend. Daarin hebben we goed vastgelegd wat we van elkaar verwachten. Zoals dat de Levenseindekliniek niet alleen handelt 'in overeenstemming met de wettelijke voorschriften', maar ook 'overeenkomstig de stand van de wetenschap' en 'volgens de meest recente richtlijnen, standaarden en protocollen.'

En toch is het voor ons duidelijk, dat dit geen 'gewone' contractering is. We hebben er bij Menzis, zoals ik al eerder zei, goed over nagedacht. Er is ook bij ons intern een uitgebreide discussie over gevoerd.

Want ook al nam ik 14 jaar geleden (samen met professor Henk Leenen) het initiatief tot de euthanasiewet, ik besef heel goed dat voor een deel van de Nederlanders – en dus ook van onze verzekerden - de zelfgekozen dood indruist tegen hun geloofsovertuiging of morele principes. Het moet duidelijk zijn, dat wij bij Menzis die overtuiging respecteren.

Toen we in 1998 de initiatiefwet voorbereidden, raakten we ook in gesprek met collega Bas van der Vlies van de SGP. En op enig moment heeft hij mij toen gevraagd, of ik met hem mee wilde gaan naar een bijeenkomst van zijn partij in Rijssen.

Daar stond ik dan, voor een schouwburgzaal vol mensen waarvan ik wist, dat ik hen nooit zou kunnen overtuigen. De SGP is van alle politieke partijen de grootste tegenstander van euthanasie en die weerstand is diep geworteld in een vast geloof.

Toch heb ik de SGP-leden in die zaal toen proberen uit te leggen waarom die wet er moest komen. Ik hoopte dat zij wilden respecteren dat ook iets waar je zelf heel erg tegen bent, wel goed geregeld moet worden. Niet voor jezelf, maar voor de anderen.

Ik vrees dat ik daarin niet ben geslaagd. De dominee die de avond voorzat memoreerde nog maar eens: "hij die dit standpunt aanhangt zal daar eindigen waar het vuur eeuwig brandt en de slang eeuwig leeft". Maar mijn collega Van der Vlies heeft het wel zeer gewaardeerd dat ik het gesprek ben aangegaan.

Ook voor de levenseindekliniek geldt, dat er mensen zijn die alleen al het bestaan ervan principieel afwijzen. Net als toen hoop ik dat die mensen willen erkennen, dat ook iets waar je zelf heel erg tegen bent, wel goed geregeld moet worden.

Maar ik hoop vooral dat de discussie zich niet beperkt tot argumenten voor of tegen deze kliniek.

Voor Menzis geldt bovenal: houd u aan de wet. Zorgvuldigheid telt, zeker in dit geval.