

JACOB KOHNSTAMM NIEUWE VOORZITTER VAN DE REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE

‘Dat lijden bij het leven hoort, is niet mijn opvatting’

Per 1 april is Jacob Kohnstamm de nieuwe voorzitter van de vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE). Helemaal op zijn lijf geschreven. ‘Het euthanasievraagstuk houdt mij al sinds 1981 intensief bezig.’

Jacob Kohnstamm veert op uit zijn stoel als de fotograaf de kamer binnenstapt, schudt hem de hand en vraagt: ‘Waar wilt u mij hebben. Moet ik gaan staan, zitten, liggen of kruipen?’ Kohnstamm lacht hartelijk. De voormalig D66-politicus mag dan de leeftijd van 66 jaar hebben bereikt, hij straalt nog altijd iets jongensachtigs uit. Zijn vlotte, open kraag, zijn halsketting, het doet denken aan de periode waarin Kohnstamm zijn eerste stappen zette op het Binnenhof. In 1981 werd hij Kamerlid voor D66 en maakte naam als een groot voorvechter van euthanasiewetgeving. In 1986 nam hij het stokje over van partijgenoot Elida Tuinstra, die in Nederland in 1984 voor het eerst een initiatiefvoorstel indiende. Maar door gebrek aan politiek draagvlak en de val van het kabinet-Lubbers II lukte het hem niet om zelf een wettelijke regeling door de Kamer te loodsen. In 2000 kwam de euthanasiewet er alsnog. Nu, veertien jaar later, mag Kohnstamm er toezicht op houden. Per 1 april is hij de nieuwe coördinerend voorzitter van de vijf Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), die toetsen of een arts die euthanasie heeft uitgevoerd of hulp bij zelfdoding heeft gegeven zich aan de wettelijke zorgvuldigheidseisen heeft gehouden. De benoeming van de, bovendien, oud-voorman van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensinde (NVVE) is, in een tijd dat het debat over de reikwijdte van de euthanasiewetgeving flink is opgelaaide, niet onomstreden.

Bent u benaderd voor deze functie of heeft u zelf gesolliciteerd?
‘Een bekende wees mij op de vacature en zei: “Jacob, deze

advertentie beslaat een hele lap tekst, maar eigenlijk staat er: gevraagd: Jacob Kohnstamm”, zegt de jurist. ‘Zo zou ik het zelf niet geformuleerd hebben, maar ik heb grote affiniteit met deze functies. Ik heb bestuurlijke ervaring, ben jarenlang toezichthouder geweest en ben jurist. Bovendien houdt het euthanasievraagstuk mij al sinds 1981 intensief bezig.’

U heeft altijd een voortrekkersrol vervuld in het euthanasiedebat. Eerst als Kamerlid, later ook als NVVE-voorzitter. Wat heeft u bewogen om jarenlang voor deze wet te strijden?

‘Mijn affiniteit met euthanasie heeft te maken met mijn opvatting over zelfbeschikking. Zelfbeschikking als een vorm van barmhartigheid. Dat er een moment in het leven komt waarop het een mens toekomt om aan een ander te kunnen vragen hem te helpen sterven. Doordat de medische wetenschap ongelooflijk mooie effecten sorteert, worden we allemaal ouder, maar soms ook zieker. Een arts moet tegen een patiënt kunnen zeggen dat hij niets meer kan doen. Dat het over is, dat de patiënt is uitbehandeld. En dan is de gedachte dat lijden noodzakelijkerwijs bij het leven hoort, niet mijn opvatting.’

Is euthanasie een recht?

‘Euthanasie is geen recht. Het is niet: u vraagt, wij draaien. Ik ben er altijd een groot voorstander van geweest dat als een arts de opvatting heeft dat wat door God gegeven is, niet door mensenhanden mag worden genomen, die mening gerespecteerd moet worden.’

Uw benoeming leidde tot kritische reacties uit protestants-christelijke hoek. De fracties van de SGP en ChristenUnie trokken uw onafhankelijkheid ernstig in twijfel. Zo stelde CU-Kamerlid Carla Dik-Faber dat het wat haar betreft ‘uitgesloten is dat iemand die zo nauw verbonden is met de NVVE nu voorzitter wordt van de RTE’s’.

Kohnstamm recht zijn rug. ‘Ik zou aan dit Kamerlid de volgende vraag willen voorleggen. Stel dat er nu een CU-lid met een uitgesproken anti-euthanasiestandpunt zou zijn benoemd tot RTE-voorzitter, zou u dan ook Kamervragen hebben gesteld? Ik ben in

‘Voor “het hellende vlak”
van euthanasie bestaat
geen onderbouwing’



PHIL NIJHUIS FOTOGRAFIE

eerste instantie benoemd om toezicht te houden op de huidige euthanasiewet. Wat is erop tegen om toezicht te houden op een wet waar je zelf altijd voor bent geweest? Ik kan de CU en SGP geruststellen, onder mijn voorzitterschap gaan geen rare dingen gebeuren. We blijven de wet toepassen. Het is aan de wetgever om de euthanasiewetgeving te veranderen, niet aan de RTE's. Mij wordt wel eens verweten dat ik te veel een jurist ben gebleven. Dat compliment aanvaard ik graag.'

Kohnstamm treedt aan in een periode dat in Nederland het debat over de euthanasiepraktijk weer flink opvlamt. Ontstond er

begin dit jaar discussie over het verlenen van euthanasie aan patiënten met vergevorderde dementie mét een schriftelijke wilsverklaring, later volgde het advies van de commissie-Schnabel over nieuwe juridische mogelijkheden voor hulp bij zelfdoding aan mensen met een voltooid leven. Zijn conclusie: aan de huidige wetgeving hoeft niet te worden getornd en er komen geen experimenten met bijvoorbeeld een laatstewilpil. Maar de meeste commotie in de samenleving veroorzaakte de documentaire over tien jaar Levenseindekliniek, die drie complexe casussen toonde waarin de grenzen van de huidige euthanasiewetgeving werden opgezocht.



Hoe heeft u naar deze documentaire gekeken?

‘Op slechts een klein onderdeel ontspoorde de discussie na de uitzending van de documentaire. Als je een van de betrokken artsen en plein public voor moordenaar uitmaakt, heb je de complexiteit van de casus niet goed begrepen.’ (Hoogleeraar cognitieve neurowetenschap Victor Lamme noemde Levensseindekliniek-arts Remco Verwer een moordenaar omdat hij ‘mevrouw Huppakee’ euthanasie verleende, BK). ‘Dergelijke beschuldigingen passen niet bij het niveau dat bij de discussie over euthanasie hoort. Verder vond ik het een buitengewoon indringende en aangrijpende documentaire, die onvoldoende genuanceerd was. Als het hele proces in beeld was gebracht van hoe de betrokken artsen in deze drie casussen tot hun beslissing zijn gekomen en waarom de RTE’s hebben geoor-

deeld dat de artsen in alle drie de gevallen zorgvuldig hebben gehandeld, hadden de kijkers allang naar een ander kanaal gezapt.’

Wat wilt u hiermee zeggen?

‘Dat de complexiteit van de casussen en de subtiliteit waarmee de zaken bekeken zijn veel groter zijn dan in de documentaire getoond kon worden. Of getoond werd, dat laat ik in het midden. Als de uitzending langer had geduurd en recht had gedaan aan alle facetten van de casus, dan was dat de kwaliteit van de discussie ten goede gekomen. Voordat ik als RTE-voorzitter begon, heb ik in verschillende regio’s vergaderingen bijgewoond van de toetingscommissies. Het klinkt misschien raar, maar ik ben oprecht onder de indruk hoe indringend, hoe afgewogen de discussies over de euthanasiemeldingen plaatsvinden. Bij de behandeling van de drie casussen uit de Levensseindekliniek-documentaire was ik niet aanwezig, maar ik kan mij voorstellen dat er ook in die zaken dezelfde haast serene en onderzoekende sfeer hing.’

Er zijn ook deskundigen die naar aanleiding van de documentaire zeggen dat we ons op een hellend vlak begeven. Zij vinden het niet kunnen dat een demente vrouw van wie de arts niet goed kan vaststellen of zij nog wilsbekwaam is, euthanasie krijgt.

‘Het hellende vlak, niet erg origineel. Als u de geschiedenis bestudeert van de totstandkoming van de euthanasiewet is dat nationaal en internationaal een terugkerend kritiekpunt. Maar als je kijkt naar de cijfers uit ons jaarverslag over 2015, dan vind je hiervoor geen onderbouwing. 5516 euthanasiemeldingen op een sterftecijfer van 147.000 mensen. Dat betekent dat bijna 4 procent van de overledenen gestorven is na euthanasie. Van de euthanasiegevallen bestaat ongeveer 90 procent uit voor wat ik nu maar even juridisch en medisch onterecht aanduid als terminale gevallen. Terminale kanker, hart- en longaandoeningen. Van de ruim 5500 euthanasiemeldingen ging het vorig jaar bij slechts 1 procent om mensen met een psychiatrische aandoening; 2 procent betrof dementiemeldingen. Als je dit laatste percentage afzet tegen het aantal dementerenden in Nederland, dan is dit een bijna verwaarloosbaar percentage. Al is verwaarloosbaar misschien niet het goede woord, want het gaat om buitengewoon gecompliceerde kwesties.’

Kunnen artsen wel objectief beoordelen of iemand met vergevorderde dementie ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en nog altijd achter de eigen wilsverklaring staat?

‘Sommige artsen zeggen van wel, andere weer van niet. Je moet het per casus bekijken. Iedere individuele zaak leidt tot ingewikkelde afwegingen voor de arts en de SCEN-artsen. In sommige gevallen kan een arts gewoonweg niet met een euthanasieverzoek instemmen. Het lijden moet invoelbaar en zichtbaar zijn. Ook al heeft iemand in het verleden nog zo hard opgeschreven dat hij euthanasie wil op het moment dat hij of zij dement is, als deze dementerende vervolgens fliefluitend in een verpleeghuis zit, kan van euthanasie geen sprake zijn.’

Jacob Kohnstamm (1949)

1981-1982 en 1986-1994	Tweede Kamerlid D66
1982-1986	Partijvoorzitter D66
1994-1998	Staatssecretaris Binnenlandse Zaken in het kabinet-Kok I
1999-2004	Eerste Kamerlid D66
2000-2006	Voorzitter Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde
2002-2006	Bestuurslid World Federation of Right to Die Societies
2004-augustus 2016	Voorzitter Autoriteit Persoonsgegevens
1 april 2016-heden	Coördinerend voorzitter Regionale Toetsingscommissies Euthanasie

De cijfers uit het jaarverslag mogen dan enige nuance aanbren- gen, ook Kohnstamm verwacht dat in de komende jaren een stevige discussie gevoerd gaat worden over euthanasie bij patiënten met dementie en een voltooid leven.

‘Het maatschappelijk debat over euthanasie gaat de laatste jaren vooral over de grensgevallen. Het verlenen van euthanasie aan bijvoorbeeld terminale kankerpatiënten, het gros van de gevallen, staat nauwelijks meer ter discussie. Zelf op de biblebelt accepteren sommigen nu ook dat deze groep mensen euthanasie krijgt. Ik vind het heel verklaarbaar dat het euthanasiedebat deze wending heeft genomen. In Nederland lopen zo’n 260.000 mensen met dementie rond, en dat aantal neemt de komende jaren fors toe. Hoe ga je daarmee om? Vijftig jaar geleden waren mensen al overleden voordat ze dement werden. Het is in z’n massaliteit een nieuw verschijnsel, waar ook de wetgever door verrast is. Het probleem van het voltooid leven is een gevolg van het feit dat we steeds ouder worden. Er zijn steeds meer mensen die hun familie en vrienden allemaal hebben begraven en alleen achterblijven. “God heeft me vergeten”, zo beklagde Marten Toonder zich eens. Je kunt aan zien komen dat de maatschappelijke drang om over deze grensgevallen te praten, iets voor deze mensen te regelen, in de komende jaren zal toenemen.’

Wat moeten we volgens u voor deze groep mensen regelen? Schnabel adviseerde juist onlangs om geen nieuwe juridische mogelijkheden te scheppen voor hulp bij zelfdoding aan mensen met een voltooid leven.

‘Het debat zal intensief gevoerd worden omdat, denk ik, het aantal euthanasieverzoeken van mensen met dementie en een

voltooid leven in de komende jaren toeneemt. Wat je hoopt is dat er tegen de ziekte van Alzheimer een medicijn op de markt komt. Verder moeten we wikken en wegen en bij iedere individuele dementiecasus kijken of een euthanasieverzoek binnen de bestaande wetgeving past. De mogelijkheden zijn er. Belangrijk is dat artsen en patiënten al snel na de diagnose dementie gaan praten over de schriftelijke wilsverklaring, op een moment dat iemand nog wilsbekwaam is.’

‘Om euthanasie mogelijk te maken bij mensen met een voltooid leven *as such*, moet de wet worden gewijzigd. Als iemand geen medische klachten en geen stapeling van ouderdomsklachten heeft, maar toch graag uit het leven wil stappen, dan zegt de euthanasiewet: *non possumus*. Schnabel heeft geoordeeld dat de huidige regelgeving volstaat om een groot deel van de voltooid-levenproblematiek te ondervangen. Vaak is er bij deze mensen wel degelijk sprake van medische problemen, bijvoorbeeld een opeenstapeling van ouderdomsklachten. Samen met andere niet-medische problemen, zoals eenzaamheidsgevoelens, kan dat leiden tot uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Bij dit soort complexe casussen zit hier de juridische opening, zoals ook het geval was bij de vrouw uit de Levenseindekliniek-documentaire die zei klaar met leven te zijn.’

Moet er een laatstewilpil op de markt komen? In uw tijd als NVVE-voorzitter riep u op tot een debat hierover.

‘Een levenseindepil is er nu al, alleen je kunt hem niet legaal verkrijgen. Ik vind dat die pil hoort bij het debat over levenseinde. Het is een medisch-ethische discussie die je moet voeren, en er niet voor weglopen. Nogmaals: gezien het advies van Schnabel ligt het niet voor de hand dat de laatstewilpil binnenkort legaal op de markt verschijnt. Ik vind dat bij dit soort vraagstukken de wetgever altijd achter de maatschappelijke ontwikkelingen aan moet lopen. Het idee dat op medisch-ethisch gebied de wetgever een besluit neemt waar de samenleving nog helemaal niet klaar voor is, stuit mij tegen de borst. Het maatschappelijk draagvlak voor verruiming van de euthanasiewet moet daarom eerst goed worden onderzocht.’

Zou u zelf een laatstewilpil innemen?

‘Ik heb lang geleden een schriftelijke wilsverklaring opgesteld, maar of ik een laatstewilpil zou innemen durf ik niet te zeggen. In eenzaamheid beslissen over je eigen dood is heel heftig.’ ■

Zie ook de artikelen over euthanasie op blz. 10 en 18.

web

Eerdere artikelen over dit onderwerp vindt u in het MC-dossier Levenseinde op medischcontact.nl.