

Podium voor Bio-ethiek

Thema: De Euthanasiepraktijk

Klaar met leven: de open vragen
Govert den Hartogh

Te vroeg sterven om niet te laat te zijn
Peter van Luijn en Heleen van Luijn

Goed sterven: een daad van humaniteit
Henk Manschot en Marian Verkerk

Het precaire evenwicht tussen zelfbeschikking en menselijke waardigheid
Bart Koopman, Bart-Jan Heine en Joost van der Valk

Het verhaal van mijn tante en de goede dood
Anoniem

Over zieke en levensmoede mensen en hun kennis
Frans Vosman

**Omgaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie vraagt om
morele zorgvuldigheid**
Eric Ettema, Andrea Ruissen, Guy Widdershoven

De schriftelijke wilsverklaring als levend document
Guy Widdershoven e.a.

Euthanasie, de morele ervaringen van de arts
Marjanne van Zwol

Colofon

De NVBe streeft naar (1) stimulering van de bio-ethiek (humane, dier- en natuurethiek) in relevante sectoren, (2) contacten tussen vertegenwoordigers uit verschillende vakgebieden, instellingen en organisaties die betrokken zijn bij bio-ethische kwesties, (3) erkenning van de waarden van een open discussie over bio-ethische problemen in wetenschap en samenleving, (4) presentatie van discussies in de bio-ethiek in Nederland.

Het Podium voor Bio-ethiek (voorheen de Nieuwsbrief) van de vereniging draagt bij aan deze doelen door publicatie van bio-ethisch nieuws (van binnen en buiten de vereniging) en bondige, voor een breed publiek toegankelijke, interdisciplinaire bijdragen over bio-ethische kwesties.

Het Podium voor Bio-ethiek verschijnt vier keer per jaar en wordt toegezonden aan leden van de NVBe. Het Podium voor Bio-ethiek, mededelingen uit de Vereniging en bio-ethische informatie verschijnen ook op www.nvbe.nl

Redactieadres

Secretariaat NVBe (Jeannette Boere en Suzanne van Vliet)
t.a.v. Podium-redactie
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

t.a.v.: Mw. Jeannette Boere, A.C.M.Boere@uu.nl,
Mw Suzanne van Vliet, S.vanvliet@uu.nl

Redactie

drs. Carla Bal, drs. Dorine Bauduin, drs. Clemens Driessen,
dr. André Krom, dr. Eric van de Laar, dr. Heleen van Luijn,
dr. Niels Nijsingh, drs. Virgil Rerimassie,
dr. Lieke van der Scheer, dr. Boukje van der Zee.

Opmaak

drs. Ger Palmboom.

Instructie voor bijdragen

Bijdragen in overeenstemming met de doelstelling van Het Podium voor Bio-ethiek zijn van harte welkom. Voor suggesties en vragen kunt u zich wenden tot de redactie via het e-mailadres. Artikelen bij voorkeur rond de 1500 woorden, boekbesprekingen en verslagen van congressen, conferenties, etc. maximaal 500 woorden.

Bij voorkeur geen uitgebreide literatuurverwijzingen. Bijdragen kunt u per e-mail sturen naar het redactieadres.

De redactie behoudt zich het recht voor bijdragen te weigeren of in te korten.

Bestuur NVBe

dr. Henk van den Belt, dr. Heleen van Luijn (penningmeester),
dr. Lieke van der Scheer, drs. Margreet Stolper,
dr. Donald van Tol, prof. dr. Frans Brom (voorzitter)
Dr. Anke Oerlemans, Drs. Clemens Driessen

WWW.NVBE.NL

Lid worden?

Iedereen die op een of andere manier (op academisch niveau) betrokken is bij de levenswetenschappen en de ethische reflectie daarop, kan lid worden van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

Neem contact op met het secretariaat:

Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek
mw. Suzanne van Vliet, s.vanvliet@uu.nl
Janskerkhof 13a, room 1.06
3512 BL Utrecht

Inhoudsopgave

Thema: De Euthanasiepraktijk

- 2 **Inleiding: De euthanasiepraktijk**
Dorine Bauduin en Niels Nijsingh
- 3 **Uit de vereniging**
Jaarsymposium: Bio-ethiek in wetsevaluaties
- 4 **Thema: De euthanasiepraktijk**
Klaar met leven: de open vragen
Govert den Hartogh
- 8 **Te vroeg sterven om niet te laat te zijn**
Peter van Luijn en Heleen van Luijn
- 11 **Goed sterven: een daad van humaniteit**
Henk Manschot en Marian Verkerk
- 14 **Het precaire evenwicht tussen zelfbeschikking en menselijke waardigheid**
Bart Koopman, Bart-Jan Heine en Joost van der Valk
- 17 **Het verhaal van mijn tante en de goede dood**
Anoniem
- 19 **Over zieke en levensmoede mensen en hun kennis**
Frans Vosman
- 23 **Omgaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie vraagt om morele zorgvuldigheid**
Eric Ettema, Andrea Ruissen, Guy Widdershoven
- 27 **De schriftelijke wilsverklaring als levend document**
Guy Widdershoven e.a.
- 29 **Euthanasie, de morele ervaringen van de arts**
Marjanne van Zwol

Discussie

- 32 **Bloedrituelen, seksualiteit en waardigheid; de ander en wijzelf**
Edien Bartels

- 34 **Seksualiteit en waardigheid 2**
Carla Bal

Recensie

- 35 **Adam Briggie & Carl Mitcham, Ethics and Science, an introduction**
Mariëtte van den Hoven

Algemeen

- 37 **Zichtbaar CEG**
Alies Struijs

- 39 **Berichten van het Rathenau Instituut**
Marjolijn Heerings

Volgende nummers:

- 40 **Kosten in de Zorg**
- 41 **De rol van bio-ethiek in wetsevaluaties**

Thema: De Euthanasiepraktijk

Inleiding

Voltooid leven: dit merkwaardige eufemisme vangt in een notendop de ongemakkelijkheid rond thema's betreffende het zelfgekozen einde van het leven. Deze thematiek is omgeven door versluiwend en onduidelijk taalgebruik, alsmede menig misverstand. Het is natuurlijk ook een somber thema; zwaar en confronterend. Wellicht dat de benoemde wazigheid van het debat hiermee te verklaren valt: we praten niet graag over de dood en als we dit doen, dan liever wat omzichtig. Maar ook de dood is onderwerp van beleid, en dit is iets waarvoor we onze ogen niet kunnen sluiten. Het thema euthanasie is dan ook -opnieuw- volop in discussie in de publieke media en in de medische en filosofische vakliteratuur. Daarbij is het nodig dat we helder zijn, misverstanden uit de weg ruimen en oog hebben voor de 'werkelijkheid van de stervenden'. Dit themanummer beoogt precies dat: een licht te doen schijnen op in beginsel duistere thematiek.

In de extra lange bijdrage van Govert den Hartogh wordt hiervoor een mooie aanzet gegeven. Den Hartogh geeft aanzetten tot en overwegingen bij het debat rond het zelfgekozen einde. Hij bespreekt onder meer de medische grondslag en de mogelijkheid van een precieze definitie van 'voltooid leven'.

Peter van Luijn en Heleen van Luijn bespreken het proces van een verzoek om euthanasie bij beginnende Alzheimer aan de hand van een casus van een 78-jarige man. Zij maken duidelijk dat de rol van de arts hierbij bijzondere aandacht verdient en dat een betere ondersteuning van dementiepatiënten gewenst is.

Henk Manschot en Marian Verkerk laten zien dat sterven naast een persoonlijke ook een sterk relationele dimensie heeft. Zij pleiten daarom voor meer aandacht voor de dilemma's waarvoor naasten van ouderen met een doodswens komen te staan.

Bart Koopman, Bart-Jan Heine en Joost van der Valk richten hun aandacht op de begrippen menselijke waardigheid en zelfbeschikking. Zij beargumen-teren dat sinds enige tijd het euthanasiedebat het zelfbeschikkingsrecht centraal stelt en dat zodoende de zorg voor menselijke waardigheid in het gedrang komt.

Ook bevat dit themanummer een aangrijpende, anoniem geleverde beschrijving van de wijze waarop een ruim honderdjarige, die ernstig leed onder steeds verergerende ouderdomsklachten en bij herhaling de wens uitsprak om geholpen te worden haar leven te bekorten, er uiteindelijk in slaagt op een in haar ogen waardige wijze te sterven via hulp bij zelfdoding.

Frans Vosman verkent de regulatuur omtrent euthanasie vanuit bio-ethisch en zorgethisch perspectief. Hij pleit voor meer kennis van wat het betekent om ziek te zijn en om te zorgen. Dergelijke kennis kan voorkomen dat er ethische uitspraken worden gedaan die ongegrond zijn: "Er is veel ethiek, ook heel sympathieke ethiek, maar te weinig grondige kennis van wat het betekent ziek te zijn en te moeten of te willen sterven, in een toestand van precariteit."

Eric Ettema, Andrea Ruissen en Guy Widdershoven gaan in op de speciale problematiek van hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en een consistente doodswens hebben. In de huidige praktijk worden per jaar slechts enkelen van hen geholpen met euthanasie of hulp bij zelfdoding. De auteurs beschrijven de eerste resultaten van hun onderzoek naar handvatten voor psychiaters om met dergelijke verzoeken om te gaan. Zij pleiten voor uiterst zorgvuldige afweging bij elke individuele casus van niet alleen de wettelijke normen, maar ook de specifiek morele aspecten.

Guy Widdershoven, Arie Nieuwenhuijzen Kru-teman, Frans Verhey, Corrine Vreeling-van Braband, Constance de Vries-Ekkers en Frans van Wijmen pleiten voor de inbedding van de wilsverklaring in een proces van gezamenlijke koersbepaling in de loop van het ziekteproces. Zodoende kan er op het juiste moment gevolg kan worden gegeven aan een verzoek tot euthanasie.

Marjanne van Zwol beschrijft de positie van de arts in de euthanasiepraktijk. Er is in het recente debat veel nadruk komen te liggen op de autonomie van de patiënt en diens zelfbeschikkingsrecht. Maar, stelt Van Zwol, de positie en de belevingskant van de arts verdienen ook nadere aandacht. Haar onderzoek omvat interviews met huisartsen en intensivisten over hun ervaringen met euthanasie. Door de euthanasiepraktijk in deze uiteenlopende settings te vergelijken probeert zij een volledig beeld te krijgen van wat de uitvoering van euthanasie voor artsen inhoudt.

Tot zover het themagedeelte over de euthanasiepraktijk. In het discussiegedeelte reageert Edien Bartels op "Seksualiteit en waardigheid", (Podium 2013, nr 1) een antwoord van Carla Bal op Bartels' eerdere artikel "Bloedrituelen" (Podium, 2012, nr 4). Op haar beurt gaat Bal weer in op Bartels' reactie.

Dorine Bauduin en Niels Nijssingh

Themaredactie

Lid worden?

U bent van harte welkom als lid van de NVBe. U kunt uw aanmelding als lid mailen naar: s.vanvliet@uu.nl. Na aanmelding zult u een rekening ontvangen voor de contributie. Als uw betaling binnen is, wordt uw lidmaatschap definitief en zult u het Podium voor Bio-ethiek en de uitnodigingen voor NVBe-activiteiten ontvangen.

De jaarlijkse contributie voor individuele leden bedraagt € 40. AIO's en studenten betalen € 25. Voor instituten kost het lidmaatschap jaarlijks € 175.

Voordelen?

1. Deelname aan nationaal interdisciplinair bio-ethisch netwerk.
2. Driemaandelijks gratis ontvangst van het Podium voor bio-ethiek.
3. Uitnodiging en gratis toegang tot het NVBe-jaarsymposium en de onderwijsmiddag.
4. Gratis ontvangst jaarlijks gepubliceerde pre-advies.

Uit de Vereniging

Aankondiging NVBe jaarsymposium Bio-ethiek in wetsevaluaties

Graag nodigen we u uit voor het jaarsymposium van de Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe).

Bio-ethiek in wetsevaluaties

Met: Guido de Wert (UM) Ineke Bolt (UU), Esmé Wiegman (oud kamerlid CU), Jim Terwiel (VWS) en Maarten Slijper (ZonMW). Centraal in de reacties staat de relatie tussen verwachtingen en opbrengsten van de bio-ethiek in wetsevaluaties.

- 24 februari 2014
- Van 14.00u - 17.00u
- Sweelinckzaal
- Drift 21
- Utrecht

Op de website van ZonMW wordt het programma Evaluatie Regelgeving als volgt ingeleid:

"In de jaren negentig is een groot aantal gezondheidswetten tot stand gekomen, of grondig herzien. Vrijwel al deze wetten bevatten een bepaling die de verantwoordelijke minister verplicht om binnen enkele jaren verslag aan het parlement uit te brengen over de doeltreffendheid en de effecten van de betreffende wet in de praktijk. Via wetsevaluaties kan de wetgever wetstechnische en uitvoeringsproblemen opsporen en nagaan of een wet de beoogde effecten heeft gesorteerd. Wetsevaluaties vormen daarmee een belangrijk instrument ter waarborging van de kwaliteit van wetgeving."

Sinds 1997 zijn er zo'n 37 projecten in dit programma uitgevoerd. Recentelijk zijn de Euthanasiewet, de Embryowet en de Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (WMO) geëvalueerd. Daarnaast is er recentelijk een grote 'thema-evaluatie' uit-

gevoerd naar Zelfbeschikking in de Zorg.

De uitvoering van de wetsevaluaties gebeurt door onafhankelijke, multidisciplinaire onderzoeksgroepen, die per onderzoek worden geselecteerd. In dit onderzoek speelt de bio-ethiek een belangrijke rol. Maar wat is de bijdrage van de bio-ethiek nu precies aan deze evaluaties? Wat is er 'ethisch' aan de beleids- en politiek gerichte evaluatie van bestaande wetten? Om dit thema te onderzoeken wijdt de Nederlandse Vereniging van Bio-ethiek de jaarvergadering 2014 aan de rol van de bio-ethiek in wetsevaluaties van gezondheidswetten. Ethici met ervaring met wetsevaluatie delen hun rolopvatting en geven een kritische reflectie op hun rol in de wetsevaluatie. Opdrachtgevers en gebruikers van de wetsevaluatie delen wat zij verwachten en kregen.

Over de rol en de methode van bio-ethiek in wetsevaluatie spreken Guido de Wert (op basis van zijn ervaring met de embryowetgeving) en Ineke Bolt (op basis van haar ervaring bij de evaluatie van de euthanasiewetgeving). Reacties worden gegeven vanuit de vanuit beleid door Jim Terwiel (Afdeling Medische Ethiek, Ministerie van VWS), vanuit de politiek door Esmé Wiegman (oud-Tweede Kamerlid van de Christen Unie) en vanuit de opdrachtgever door Maarten Slijper (ZonMW). In het programma is ruimte voor actieve inbreng van en voor discussie met de zaal.

Deelnemen?

U kunt zich aanmelden bij Suzanne van Vliet (s.vanVliet@uu.nl). Vermeld daarbij in de onderwerpregel 'Aanmelding jaarsymposium 2014 NVBe'. Na aanmelding ontvangt u per mail een bevestiging van deelname en (indien geen NVBe-lid) een factuur.

Deelname voor NVBE-leden is gratis en voor niet-leden 12,50 euro. Graag vooraf betalen. Bij afmelding van minder dan 1 week van tevoren is men een bedrag van 5 euro aan administratiekosten verschuldigd.

Thema: De Euthanasiepraktijk

Klaar met leven: de open vragen

Govert de Hartogh

Govert den Hartogh bespreekt enige open vragen met betrekking tot de 'klaar met leven' problematiek en geeft aanzetten voor het debat daarover.

De actiegroep Uit Vrije Wil werd opgericht in februari 2010 en opgeheven in november 2013. De groep verzamelde in korte tijd 117.000 handtekeningen voor een wet die ouderen toegang tot stervenshulp zou geven zonder toetsing van de ernst van hun lijden of het bestaan van alternatieve uitwegen. Jit Peters en Eugène Sutorius werkten dit uit in een wetsontwerp dat aan de Tweede Kamer werd voorgelegd. Daar werd het initiatief effectief doodgeknuft: veel sympathie maar geen actiebereidheid, behalve bij D66 en Groen Links. De actiegroep heeft wel bereikt dat het onderwerp 'klaar met leven' weer volop in de belangstelling staat. Verder heeft de KNMG al in november 2011 erkend dat het Brongersma-arrest veel meer ruimte laat voor doktershulp bij 'voltooid leven' dan de organisatie tot dusver aannam. Er moet voor het lijden waaruit de doodswens voortkomt een 'medische grondslag' zijn, maar het is niet vereist, zoals de meeste dokters dachten, dat het daarbij om een 'ernstige aandoening' gaat, wat dat dan ook moge wezen. De KNMG suggereerde met dit standpunt de toetsingscommissies te volgen die geleidelijk aan minder streng zouden zijn geworden in hun interpretatie van het arrest, maar de waarheid is dat de commissies zich nooit hebben aangesloten bij de onnodig strenge uitleg van de KNMG van 'een medisch geclassificeerde ziekte of aandoening'.

Medische grondslag

Intussen blijft het misverstand wijd verbreid dat die 'medische grondslag' in veel gevallen zou ontbreken. Veel mensen zouden klaar met leven zijn zonder enige aanwijsbare medische redenen. Maar we hebben het over doodswensen van (zeer) oude mensen die met hun leeftijd samenhangen. Wat die mensen onderscheidt

van jongeren is dat zich bij hen een opeenstapeling van kleinere en grotere ouderdomskwalen voordoet die hun functioneren belemmert. Neem mevrouw Heringa: 99 jaar oud, hartfalen, botontkalking, rug- en nierklachten, daarbij vrijwel blind, hardhorend, nauwelijks mobiel en permanent vermoeid, en door dat alles niet langer in staat om een zinvolle invulling aan haar dagen te geven. Daartegen wordt vaak ingebracht dat eenzaamheid een belangrijke reden voor de doodswens van ouderen is, en eenzaamheid is toch geen zaak voor de dokter. Maar mensen die lijden aan een gebrek aan sociale contacten kunnen die normaal gesproken actief zoeken. Als je doof, blind en rolstoelgebonden bent, wordt dat moeilijk of onmogelijk, maar dan zijn we terug bij de ouderdomskwalen. Als je om andere redenen niet in staat bent om sociale contacten te leggen, is dat gewoonlijk een grond voor een psychiatrische diagnose, en ook dan hebben we alsnog een medische grondslag. Het is dan ook geen wonder dat er nauwelijks gevallen beschreven zijn waarin de medische grondslag geheel lijkt te ontbreken. Vorig jaar heeft een toetsingscommissie voor het eerst vastgesteld dat het lijden van een patiënt geen medische grondslag had, en het handelen van de arts in die casus mede om die reden onzorgvuldig verklaard. (Casus 6 in het Jaarverslag 2012) Ik maak me sterk dat als je het hele dossier zou bekijken, en daarbij rekening zou houden met indirecte effecten zoals ik die juist voor eenzaamheid heb beschreven, daar wel vraagtekens bij te plaatsen zijn. Met name het feit dat de commissie de elementaire vergissing begaat te zeggen dat hier sprake was van 'existentieel lijden' en dat dit geen ondraaglijk lijden in de zin van de euthanasiewet kan zijn, geeft te denken. Waar halen ze het vandaan? Hebben we er 15 jaar over gedaan om artsen en SCEN-artsen van deze verwarring tussen aard en oorzaak van het lijden af te helpen, en begint nota bene een toetsingscommissie weer zo te praten. Zat de ethicus te slapen of had hij zijn Cassell niet gelezen? Ook bij terminale kankerpatiënten zijn de belangrijkste dimensies van het ondraaglijk lijden verlies van regie, van waardigheid en van zin, dus vormen van 'existentieel' lijden. En zelfs als pijn en benauwdheid voorop staan, gaat het nooit alleen om de kwaliteit van de onmiddellijke ervaring maar vooral om wat die ervaring betekent voor het leven van de patiënt, om de

bedreiging die er van uitgaat voor wat hij in zijn leven als waardevol beschouwt en zelfs voor de integriteit van zijn persoon. In die zin is alle lijden existentieel lijden, wat de oorzaak van dat lijden ook is.

Dat het lijden van ouderen met een doodswens vrijwel altijd een medische grondslag heeft, wil natuurlijk niet zeggen dat vrijwel iedere oudere voor de vervulling van zo'n wens wel bij de dokter terecht moet kunnen. In deze casus was de commissie ook niet overtuigd van de ondraaglijkheid van het lijden, en bleef ook twijfel bestaan of er geen alternatieve uitwegen uit dat lijden waren. Dat is in deze gevallen inderdaad vaak moeilijker vast te stellen dan bij een terminale kankerpatiënt. Het zou van belang zijn eens systematisch te onderzoeken aan welke alternatieve oplossingen artsen en consulenten dan denken, of die alternatieven ook beproefd zijn en wat daar dan de uitkomst van was. Het is op zichzelf toe te juichen dat de commissies de letter en geest van de wet respecteren en hier dus op letten. Mijn vraag daarbij is wel waarom dat intussen alleen in de moeilijke gevallen (voltooid leven, dementie, psychiatrie) lijkt te gebeuren, waarin artsen toch al geneigd zijn meer terughoudend te zijn dan de wet eist.

Collectieve dimensie

Deze vraag naar mogelijke alternatieven heeft ook een collectieve variant waarover de ethische discussie eigenlijk nog moet beginnen. De Amerikaanse ethicus John Hardwig is (naast Margaret Battin) een van de weinigen die het taboe op dit onderwerp heeft doorbroken, in zijn befaamde artikel "Is there a duty to die?" Hardwig beschrijft gevallen waarin kinderen aan de mantelzorg gedurende de laatste levensfase van hun ouders alles opofferen: hun vermogen, hun baan, hun relatie, hun woning, hun gezondheid. Volgens Hardwig zou deze problematiek in de Europese verzorgingsstaten niet spelen, maar dat is in toenemende mate onjuist. Voor een beroep op collectieve voorzieningen worden steeds hogere eisen gesteld ('zorgzwaartepakket 5'), en moeten betrokkenen in toenemende mate hun eigen vermogen aanspreken om dat te financieren. Schrijnende gevallen van mantelzorgers die er psychisch aan onderdoor gaan komen dan ook steeds vaker voor, en het is dan niet moeilijk om de wens van ouderen te begrijpen om hen niet

langer tot last te zijn. Deze problematiek wordt wel regelmatig genoemd door de christelijke partijen, die er echter alleen een reden in zien om levensbeëindiging moeilijker te maken, wat natuurlijk het onderliggende probleem niet oplost. De SP ziet er een reden in om de oude verzorgingsstaat op dit punt te bewaren of te restaureren. Dat is tenminste een oplossing, maar het blijft een reële vraag of zoveel collectieve solidariteit gevraagd mag worden voor de verlenging van het leven met die laatste moeizame maanden. Deze problematiek zou veel preciezer geanalyseerd moeten worden dan tot nu toe is gebeurd. Toetsingscommissies zijn tot nu toe huiverig geweest om deze reden voor een doodswens als legitiem te erkennen, omdat het moeilijk is vast te stellen in hoeverre die wens dan voortkomt uit meer of minder subtiele druk en manipulatie.

Voltooid leven

Je hoort regelmatig dat het begrip 'voltooid leven' eens precies gedefinieerd zou moeten worden. Nu is de term om te beginnen, net als 'palliatieve sedatie', een ongelukkig eufemisme: alsof het leven een klus is die op een gegeven ogenblik wel geklaard is. Kennelijk moet verdoezeld worden dat we het over mensen hebben die ernstig lijden en daarom geen andere uitweg meer zien, we moeten immers vooral de indruk overeind houden dat het hier om een hoogtepunt van vrije zelfexpressie gaat. In hoofdlijnen is het echter niet moeilijk het domein waar we het over hebben af te bakenen. Waarom denken we om te beginnen dat er sprake is van een aparte categorie? Het gaat om doodswelangen die karakteristiek zijn voor (zeer) oude mensen en dus te maken hebben met hun leeftijd. En die vormen een problematische categorie omdat artsen in grote meerderheid niet bereid zijn, terecht of ten onrechte, om hulp te geven bij het realiseren van die doodswensen. Dat zouden ze wel zijn als de betrokkenen leden aan een ziekte die op kortere of langere termijn tot de dood leidt, zoals kanker of een neurologische aandoening. Doodswensen die daaruit voortkomen horen dus niet bij het domein, die zijn trouwens ook niet aan een leeftijd gebonden. Doodswensen die voortkomen uit dementie behandelen we als een aparte categorie omdat daarbij andere overwegingen relevant zijn. Doodswensen die voortkomen uit psychiatrische aandoeningen, bijv. chronische de-

pressie, tellen we mee als ze met de leeftijd te maken hebben, dus bijvoorbeeld zelf weer een respons zijn op de situatie die ontstaan is door een opeenstapeling van ouderdomsklachten, niet als ze al veel langer bestonden. Dit is alle afbakening die we nodig hebben.

Het blijft natuurlijk een tamelijk vage afbakening, om te beginnen al omdat de begrippen 'oud' of 'zeer oud' vaag zijn. Je kunt als je wilt preciezer worden, bijvoorbeeld door een leeftijdsgrens te noemen (70? 75? 80?) maar zulke grenzen zijn stipulatief en arbitrair. We verouderen nu eenmaal niet allemaal in hetzelfde tempo. Zoeken naar een eenduidige definitie van 'klaar met leven' is daarom net zo zinvol als zoeken naar een eenduidige definitie van 'kunst' of 'gezondheid'.

Mogelijkheden en methoden van zelfdoding

Welke mogelijkheden hebben ouderen om hun doodswens te realiseren? Zullen ze, na het omgaan van de KNMG en de introductie van de levenseindekliniek, gemakkelijker gehoor vinden bij een arts? Het is nu nog te vroeg om dat te onderzoeken maar over een jaar of twee, drie, zal dat van belang zijn. Zoals gezegd zullen de aanvullende zorgvuldigheidseisen (ondraaglijk en uitzichtloos lijden, geen alternatieven) het echter blijvend in de weg staan dat artsen op alle verzoeken om hulp in zullen gaan, zelfs op alle verzoeken waarbij zij niet betwijfelen of die vrijwillig en weloverwogen zijn. Te denken zou dan zijn aan het loslaten van die aanvullende eisen, voor artsen, voor andere hulpverleners, of voor naaste betrokkenen. Deze voorstellen roepen de vraag op naar de morele ratio van de aanvullende eisen. De NVVE heeft de neiging het zo voor te stellen alsof alleen het geloof in de heiligheid van het leven een mogelijke ratio biedt, maar dat is een betreurenswaardige simplificatie van een complexe discussie. Het recht om je eigen leven te beëindigen volgt inderdaad uit het recht om fundamentele beslissingen over je eigen leven te nemen, en is dan ook door het Europese Hof voor de Rechten van de Mens als een grondrecht erkend. (Haas vs Zwitserland, Gross vs. Zwitserland.) Maar in hoeverre daarmee ook hulp door anderen gelegitimeerd is, blijft (ook voor het Hof) een open vraag. Ik kan daar nu helaas niet op ingaan.

De NVVE heeft ook de niet minder betreurenswaardige neiging het voor te stellen alsof verruiming

van de wet nodig is omdat ouderen anders veroordeeld worden tot gewelddadige methoden van zelfdoding: voor de trein of van een hoog gebouw springen, je verdrinken, ophangen, vergassen of doodschieten. Dat is inmiddels pure demagogie. Informatie over relatief humane en volledig betrouwbare methoden van zelfdoding die in samenspraak met familie en vrienden kunnen worden gebruikt, is beschikbaar in boekvorm, op internet (www.eenwaardiglevenseinde.nl) en in de vorm van gesprekken met counselors van De Einder. Wat juist oude en zieke mensen in elk geval altijd kunnen doen is stoppen met eten en drinken. Je hoort nog steeds zeggen, recent nog door de advocaat van Heringa, dat dit tot een menonwaardige dood zou leiden, maar dat is aantoonbaar onjuist, zolang de nodige palliatieve begeleiding (mondverzorging ter voorkoming van dorst, zo nodig sedatie ter voorkoming van delier) beschikbaar is. Volgens de KNMG is het een professionele taak van artsen om die begeleiding te bieden, ongeacht hun eigen opvatting over de zelfdoding, en binnenkort verschijnt een richtlijn voor het bieden van deze begeleiding, waarin ook alle bakerpraatjes zakelijk worden weerlegd.

Voor mij is het alleen nog een open vraag of het besluit om deze weg te gaan en de uitvoering van dat besluit niet een minimum aan geestelijke spankracht vereisen die bij de meest fragiele ouderen zou kunnen ontbreken. (Maar zulke mensen zijn dan ook niet meer in staat zich op te hangen of te verdrinken.) Je zou mogen hopen dat dit dan bij uitstek de categorie is over wie artsen zich ontfermen.

Daarnaast zijn er andere methoden van zelfdoding: het gebruik van heliumgas, of van uit het buitenland verkregen effectieve en betrouwbare dodelijke middelen, zoals pentobarbital. Het verzamelen van zulke middelen wordt op zichzelf doorgaans niet als illegaal beschouwd, hoewel de Opiumwet als je goed leest ook het bezit van zulke middelen verbiedt als ze niet op doktersrecept verkregen zijn. Maar de levering zonder doktersrecept is onder de Nederlandse wet in elk geval illegaal. Het is inmiddels ook onjuist dat het, zelfs voor wie over de relevante informatie beschikt, moeilijk zou zijn om die middelen te verkrijgen: een e-mail of telefoontje volstaat. Daarmee is niet gezegd dat het officiële doktersmonopolie op de levering van deze middelen geheel en al zinloos is geworden: je

moet in elk geval contact opnemen met De Einder en daarna met de leverancier, en dat alles kost meer tijd dan een gang naar de drogist en geeft daarmee iets meer garantie voor de zorgvuldigheid van de besluitvorming. Toch is het een reële vraag wat we met dat artsenmonopolie aan moeten nu het zo gemakkelijk omzeild kan worden. Het is een ongemakkelijke vraag die in de politiek nog niet gesteld wordt. Het lijkt me niet bij voorbaat onmogelijk dat bij een toegelaten verkrijging buiten de arts om garanties tegen misbruik ingebouwd kunnen worden die effectiever zijn dan de huidige. Dan moet het gevaar van misbruik om te beginnen wel serieus genomen worden, wat in de Nederlandse discussie momenteel onvoldoende gedaan wordt. Bij de voorstellen die tot nu toe geformuleerd zijn (voorziening via coöperaties en niet via de markt) is alleen aan het gevaar gedacht dat de pillen in de verkeerde handen komen, niet aan meer of minder subtiele druk op zorgbehoefte mensen om ze te gebruiken.

Om een idee te krijgen van de omvang van de problematiek zouden we nog willen weten hoe vaak mensen van deze verschillende mogelijkheden om hun leven zelf te beëindigen gebruikmaken. De suïcidestatistiek maakt ons daarover niet wijzer, omdat bij zelfdoding door stoppen met eten en drinken vrijwel nooit, en bij zelfdoding met behulp van medicijnen relatief zelden een 'niet natuurlijke dood' geregistreerd wordt. (Wat in de politiek en ook in de wetenschap tot een totaal vertekend beeld van het verschijnsel 'zelfdoding' heeft geleid.) In het onderzoek voor zijn dissertatie (2007) heeft Chabot een schatting gemaakt van het aantal mensen dat voor één van deze wegen kiest. Hij gebruikte daarvoor een steekproef uit de Nederlandse bevolking waaruit hij de mensen lichtte die een levensbeëindiging van dat type van nabij hadden meegemaakt. De getallen (voor stoppen met eten en drinken en gebruik van medicijnen resp. 2100 en 1400, waarvan resp. 80% en 38% ouder dan 60, 48% en 13% ouder dan 80 jaar) waren veel groter dan verwacht. In het Sterfgevallenonderzoek uit 2010 hebben van der Heide c.s. een nieuwe schatting gemaakt, op basis van ervaringen van artsen. De uitkomsten lagen een factor 3 à 4 lager dan die van Chabot. Dit kan voor een flink deel verklaard worden uit het feit dat mensen die deze wegen bewandelen niet altijd hun arts informeren, ze-

ker niet als deze een verzoek om hulp heeft afgewezen. Toch is het verschil wel erg groot. De maatschappelijke context is sinds het onderzoek van Chabot bovendien behoorlijk veranderd. Om deze redenen zou het van belang zijn nog eens een nieuwe poging te wagen om tot een betrouwbare schatting te komen.

Tot slot

Als er twijfel over bestaat of er geen redelijke andere oplossingen zijn, aan welke alternatieven kan dan worden gedacht? Moeten we, ondanks alle daaraan verbonden risico's, het besef anderen tot last te zijn niet beschouwen als een legitieme dimensie van ondraaglijk lijden? En hoe moeten we reageren op het feitelijk wegvallen van het artsenmonopolie op dodelijke middelen? Dat lijken mij al met al de belangrijkste ethische vragen voor verder onderzoek en discussie.

Govert den Hartogh is emeritus hoogleraar ethiek aan de Universiteit van Amsterdam. Van 1998 tot 2010 was hij lid van de regionale toetsingscommissie Zuidholland/Zeeland.

Govert den Hartogh schreef over deze thematiek onder meer:

Voltooid Leven: binnen of buiten het wettelijk kader?

Nederlands Juristenblad 86 (2011), 224-230.

Als de dood een vriend wordt. In: Jit Peters, Eugène

Sutorius e.a. *Uit Vrije Wil: Waardig sterven op hoge leeftijd*. Amsterdam: Boom 2011, pag. 89-108.

Death Wishes of the Elderly. In: Wim Pinxten,

Maartje Schermer eds. *Healthcare Ethics and Policy in an (Anti-)Aging Society*. Dordrecht: Springer 2013.

Thema: De Euthanasiepraktijk

Te vroeg sterven om niet te laat te zijn

Peter van Luijn en Heleen van Luijn

“Het smaakt naar slechte whisky”, zei hij, met gevoel voor understatement, na het drinken van het dodelijke gif. Na vijf minuten was hij in coma en na een half uur was hij dood. Hij had beginnende dementie en wilde euthanasie: een vredig einde. Wel betekende dit in zijn geval: te vroeg sterven om niet te laat te zijn! In dit artikel wordt het proces van een verzoek om euthanasie bij beginnende Alzheimer beschreven aan de hand van een casus van een 78-jarige man. De rol van de arts hierbij komt uitgebreid aan de orde.

De diagnose en het verzoek om euthanasie.

Na duidelijke signalen en lang aarzelen, neemt de heer Van L. in augustus 2007 uiteindelijk de stap naar de huisarts. Het onderzoek naar vermeende dementie begint. Dementie heeft een zeer vervelende klank voor hem vanwege het feit dat deze ziekte zijn beide ouders heeft getroffen; een traumatische ervaring. Hij leest veel over de ziekte en over euthanasie bij dementie en heeft contact met de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende (NVVE) en Stichting Den Einder. Hij komt tot de conclusie dat hij niet tot het einde wil wachten. Zijn huisarts steunt hem hierin vanaf het begin.

Nader medisch onderzoek bevestigt eind december 2007 de ziekte van Alzheimer. De diagnose luidt: beginnende dementie, matig ernstig. De vooruitzichten zijn duidelijk: de ziekte is niet behandelbaar. Samen met zijn vrouw en kinderen krijgt hij deze boodschap in het ziekenhuis te horen. Iedereen is goed geïnformeerd; de boodschap is hard maar duidelijk. De heer Van L. spreekt op dat moment duidelijk uit dat hij heeft besloten tot een verzoek om euthanasie. Het is een weloverwogen en vrijwillige keuze; de aan-

wezige familie en medisch specialisten zijn het hierover met elkaar eens.

Onderzoek naar wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid is een voorwaarde om in aanmerking te komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Van wilsbekwaamheid dient niet alleen sprake te zijn op het moment van het indienen van het verzoek, maar eveneens op het moment van de daadwerkelijke uitvoering. Meerdere onafhankelijke artsen (o.a. een psychiater) dienen de wilsbekwaamheid vast te stellen en te onderbouwen. Ze voeren hiertoe gesprekken met de betrokkene en nemen soms ook testen af. Een SCEN-arts dient het volledige proces van het verzoek om euthanasie, in een persoonlijk onderhoud, onafhankelijk te beoordelen op de zorgvuldigheidseisen en hierover schriftelijk te adviseren aan de huisarts. De invoelbaarheid en herkenbaarheid voor de SCEN-arts was in zijn diagnose van de heer Van L. op alle onderdelen van de doodswens, nadrukkelijk onder woorden gebracht. Ondanks het feit dat meerdere onafhankelijke medische specialisten in dit proces betrokken zijn, is en blijft de huisarts alleen verantwoordelijk voor de medisch zorgvuldige uitvoering van de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding, indien hij hiertoe besluit. Deze eerste voorbereidende fase in het proces neemt over het algemeen relatief veel tijd in beslag en is afhankelijk van de slagvaardigheid die aan de dag kan worden gelegd. In geval van de heer Van L. heeft dit ongeveer zes maanden geduurd.

Deze fase bleek zeer intensief en emotioneel belastend, voor alle betrokkenen (inclusief de huisarts). Gaandeweg werd vooral praktische ondersteuning -naast uiteraard emotionele steun- door derden (in dit geval zijn zoon) noodzakelijk. De patiënt krijgt in een zeer korte tijdspanne enorm veel te verwerken. Hij dient niet alleen de diagnose een plaats te geven, maar moet tevens hard aan de slag gaan om in de hem nog resterende tijd van wilsbekwaamheid (niemand kan aangeven of garanderen hoe lang deze nog aanwezig blijft), afscheid te nemen van zijn dierbaren en zijn euthanasieverzoek gehonoreerd te krijgen. Regelmatig was sprake van miscommunicatie tussen de patiënt en betrokken medici (bijv. afspraken die niet goed werden vastgelegd). Indien men beseft dat het hier gaat om een 78-jarige man met gehoorproblemen en een

82-jarige echtgenote met slaapproblemen, dan is dit niet vreemd.

Het onderbouwen van ondraaglijk lijden

Een heldere en duidelijke wilsverklaring waarin weloverwogen en goed onderbouwd wordt aangegeven waarom men niet langer wil leven, is essentieel om in aanmerking te kunnen komen voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. In het geval van de heer Van L. was er in zijn ogen geen redelijke andere oplossing mogelijk. Zijn uitdrukkelijke doodswens was gebaseerd op het feit dat de ziekte van Alzheimer voor hem een ondraaglijk en uitzichtloos lijden betekende. Hij wilde ook zijn familie niet belasten met de onvermijdelijke gevolgen van de ziekte. Het niet meer herkennen van zijn kinderen, veel woorden vergeten, onterecht ruzie maken, achterdocht, afnemende controle over lichaamsfuncties en geestelijke vermogens, niet meer goed kunnen lezen en schrijven, dat alles betekende voor hem een verlies van waardigheid en gaf hem gevoelens van mensonterende ontluistering. Zijn beide ouders heeft hij aan deze slopende ziekte moeten verliezen; dit wilde hij niet zelf meemaken en ook niet zijn vrouw en kinderen aandoen. De behandelende arts (de huisarts) bepaalt uiteindelijk of hij ervan overtuigd is dat de betrokken patiënt 'uitzichtloos en ondraaglijk lijdt'. Waar de grens van 'ondraaglijk lijden' ligt is niet alleen voor iedere patiënt verschillend, voor de arts is dat evenzeer het geval. De huisarts is uiteindelijk verantwoordelijk voor de (zorgvuldige) objectivering van het ondraaglijk lijden op basis van de invoelbaarheid ervan.

Het beslissingsproces van de arts

De arts moet op grond van zijn eigen oordeel en dat van de SCEN-arts en eventueel nog andere geraadpleegde artsen tot een beslissing komen over de vraag of in een specifiek geval euthanasie of hulp bij zelfdoding gerechtvaardigd is. Hoe komt de arts tot deze keuze, welke afwegingen maakt hij en welke factoren leiden ertoe dat hij uiteindelijk tot zijn oordeel komt? Speelt emotionele weerzin van de arts – de arts is wel overtuigd dat aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan, maar kan desondanks niet voor euthanasie beslissen- in dit proces een ook een rol?

Voor artsen kan het toepassen van euthanasie

of hulp bij zelfdoding bedreigend zijn. Het kan immers altijd zo zijn dat de Regionale Toetsingscommissie van mening is dat 'onzorgvuldig' is gehandeld. Als artsen hun literatuur goed bijhouden en weten wat ze doen, lijkt die angst ongegrond. Toch speelt angst voor eventuele vervolging wel degelijk een rol. Dit was ook het geval bij de heer Van L. Ook bleek bij de betrokken huisarts veel onwetendheid te bestaan rond de procedure van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij Alzheimer. Meer kennisoverdracht hierover onder medici lijkt dan ook nodig.¹ Verder is gebleken dat bij de heer Van L. het steeds verzetten van gemaakte afspraken ('agendaproblematiek'), uitstel van medisch of psychologisch onderzoek, herhaald onderzoek of bijstelling van het eigen oordeel, opvallend vaak voorkwam in het hele proces. Het wekte soms de indruk alsof hiervoor bewust werd gekozen om het proces te vertragen. Echter voor de patiënt en zijn directe omgeving roept dit veel angst en onbegrip op. Voor de patiënt dringt de tijd ('als de wilsbekwaamheid afneemt, kan het zomaar zijn dat je gewoon te laat bent') en daarom is snelheid en duidelijkheid over de te volgen behandeling, voor de patiënt uitermate belangrijk.

In deze casus gaf de arts aan dat hij euthanasie zou toepassen op een bepaalde datum en een bepaalde tijd, maar kwam daar vervolgens – na drie weken vakantiekantie en nader overleg met familie en collega's –, drie dagen voor het afgesproken tijdstip op terug. Hij had besloten – met het oog op eventuele strafvervolgtoch af te zien van de euthanasie (doding door injectie), maar hulp bij zelfdoding (drinken van dodelijk gif) toe te passen.³ Deze situatie heeft in het geval van de heer Van L. geleid tot een onwerkelijke ervaring, omdat iedereen ervan uit ging dat, zoals afgesproken, euthanasie zou worden toegepast.

Tot slot

"Het is goed dat de Euthanasiewet er is en in de praktijk gaat het goed" zei Oud-minister Winnie Sorgdrager, na tien jaar, scheidend voorzitter van de Toetsingscommissie. Echter de praktijk vraagt soms om bijstelling van de wet. Het zelfbeschikkingsrecht is veelal prima geregeld in onze samenleving. Tegenwoordig kunnen we heel veel zelf kiezen: schoolopleiding, beroep, levenspartner. Alleen op het eind van ons leven hebben we nog weinig te zeggen. "Te vroeg

om niet te laat te zijn' - dat wil zeggen voortijdig moeten sterven, omdat men anders niet meer geholpen kan worden met euthanasie of hulp bij zelfdoding -, kan worden voorkomen door aan een opgestelde wilsverklaring voorafgaand aan de dementie, meer gewicht toe te kennen. Volledig wilsbekwaam kan een patiënt naar verwachting het geestelijk uitzichtloos en ondraaglijk lijden dat hij voorziet, goed onder woorden brengen, en het is daarom door een arts goed vast te stellen wat een patiënt wil dat met hem of haar gebeurt. In het geval van de heer van L. had dit kunnen betekenen dat hij langer had kunnen blijven leven. Onder de huidige omstandigheden zijn de gevoelens van de arts er uiteindelijk bepalend voor of aan een verzoek tot euthanasie of hulp bij zelfdoding wordt voldaan. Ook is meer ondersteuning gewenst voor mensen met beginnende dementie die euthanasie of hulp bij zelfdoding overwegen. Zij verkeren na de diagnose in een uiterst stressvolle situatie en hebben alle praktische en emotionele steun nodig om in staat te zijn om de eventuele doodswens te kunnen realiseren.⁵ Zoals de casus van de heer van L. laat zien moet in zeer korte tijd veel gebeuren. Dit lijkt onder de huidige omstandigheden alleen weggelegd voor hoogopgeleide, doortastende mensen die weten wat ze willen en over voldoende intellectueel en sociaal kapitaal beschikken om dit voor elkaar te krijgen (denk alleen maar aan het verwoorden van het ondraaglijk lijden zodat dit voldoende invoelbaar is voor de arts). Wij pleiten er voor om mensen met minder van dergelijke hulpbronnen praktisch en emotioneel te laten ondersteunen (bijv. door psychologen) bij het maken van een - keuze of zij verder willen leven met dementie of dat zij dat niet willen, en dat zij in het laatste geval daadwerkelijk praktische ondersteuning krijgen bij de uitvoering van hun wens (bijv. door maatschappelijk werkers of verpleegkundigen).

Peter van Luijn is onderzoeker bij het Nederlands Instituut voor Onderzoek en Promotiebegeleiding (NIOP)

Heleen van Luijn is directeur/senioronderzoeker bij het Nederlands Instituut voor Onderzoek en Promotiebegeleiding (NIOP); HeleenvanLuijn@promotiebegeleiding.nl

Noten

- ¹ SCEN-artsen (Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland).
- ² *Euthanasie, zorgvuldigheid van begin tot einde, 2007. De Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in de praktijk*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- ³ Strafvervolgning is bij niet zorgvuldig uitgevoerde euthanasie maximaal 12 jaar en bij hulp bij zelfdoding maximaal 4 jaar.
- ⁴ Sorgdrager, W. (2008). De arts, de jurist, de ethicus en de dood. *Trouw*, 5 januari 2008.
- ⁵ Van Luijn, H. & Bal, C. (2007). Inleiding op het thema "Hulp bij zelfdoding". *Nieuwsbrief Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek*, 14, (2): 2-3;
- ⁶ Van Luijn, H. (2008). De waarde van menselijk leven. Doden op verzoek bij beginnende dementie. *Nieuwsbrief Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek*, 15, (3): 10-13.

Thema: De Euthanasiepraktijk

Goed sterven: een daad van humaniteit

Henk Manschot en Marian A. Verkerk

Het is belangrijk in de huidige situatie de ernst, de interpersoonlijke complexiteit en de gefundeerdheid van de vraag van oude mensen die lijden aan het leven in het oog te houden en de naasten daarmee niet alleen te laten. Er is meer aandacht nodig voor de dilemma's waarvoor naasten van ouderen met een doodswens komen te staan, nu de samenleving zelf daarvoor nog geen duidelijk wettelijk kader aanreikt.

Onoplosbaar dilemma

In Nederland zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding bij wet geregeld. Dat is niet in alle landen zo maar nu Nederland deze weg is opgegaan, dienen alle vragen met betrekking tot hulp bij zelfdoding binnen het wettelijk kader een moreel verantwoorde en breed gedragen oplossing te krijgen. Eén specifieke categorie vragen lijkt echter in het huidige kader daarbuiten te vallen. Het betreft de vraag van oude mensen die hun leven voltooid achten, daaraan lijden en kenbaar maken een vaste, gefundeerde en autonome wens te hebben om te mogen sterven. De vraag om hulp die van deze mensen uitgaat, leidt bij de huidige interpretatie van de wet tot een ernstig en onoplosbaar moreel dilemma, zowel bij degene die de vraag stelt als bij degenen tot wie ze wordt gericht.

De zaak Moek

Een recent voorbeeld daarvan vinden we terug in de zaak Heringa, die in oktober jl. diende voor de rechtbank in Zutphen. Albert Heringa bood actieve hulp aan zijn moeder Moek bij haar zelfdoding. In zijn recent verschenen boek *De laatste wens van Moek* beschrijft Heringa hoe zijn stiefmoeder van 99 jaar bij herhaling had aangegeven 'klaar te zijn met het leven' (Heringa, 2013). De rechtbank heeft inmiddels geconcludeerd dat Heringa buiten de wettelijke kaders heeft gehandeld en bijgevolg strafbaar is. Tegelijkertijd werd

erkend dat Heringa zich geplaatst zag voor een moreel dilemma en dat hij zijn moeder niet in de steek wilde laten. Met het vonnis is dus geen oplossing geven voor het dilemma waar Heringa mee worstelde.

Identiteit

Voor ouderen met een vastbesloten doodswens is autonomie meer dan een recht op vrije keuze en controle. Hun wens tot sterven is verweven met een existentieel-(levensbeschouwelijk) commitment dat ze in heel hun leven hebben omarmd en dat vergroeid is met een visie op humaniteit en waardigheid die voor alle uitingen van hun leven geldt. Het gaat tegen hun diepste levensgevoel en levensovertuiging in om bij het sterven daarvan af te wijken. Vandaar dat juist deze mensen zich niet alleen onbegrepen maar ook 'mishandeld' voelen wanneer hun inzicht dat hun leven is voltooid en hun weloverwogen en vrijwillig besluit om het te beëindigen, wordt ontkracht. Deze ervaring wordt nog verder gevoed door het feit dat menige ouder zich vertrouwd heeft gemaakt met de idee dat ook het bewust beëindigen van het eigen leven tot de opgave van een humaan menselijk bestaan kan behoren. Mensen die zich tijdens hun leven hebben laten leiden door hun weloverwogen keuzen en beslissingen, zoeken naar een ars moriendi die daar bij aansluit.

Relationaliteit

Sterven heeft naast deze persoonlijke ook een sterk relationele dimensie. Niet alleen ons leven maar ook ons sterven delen we met belangrijke naasten. Prachtige voorbeelden zijn onder meer te lezen in het boek van Gijsbert van Es, *Het laatste woord waarin hij verhalen verzamelde over mensen die zich 'oefenden in de kunst van het leven met de dood'* (Van Es, 2013). Zo vertelt Jip Keijzer over hoe familie en vrienden voor hem een geschenk zijn dat hem mogelijk maakt om onder 'ideale omstandigheden' dood te gaan: "Mijn vader zei laatst: ik wil zelf je kist maken. Daar ben ik blij mee. Zo kan hij, terwijl ik nog leef, vorm geven aan mijn dood. Anderen kunnen erop tekenen en schilderen. Daardoor wordt mijn afscheid minder abrupt en beladen" (Van Es, 2013:197).

Onze identiteit is altijd ook als relationeel te begrijpen: zij wordt in aanwezigheid van en met anderen ontwikkeld en bewaard. Het zoeken naar een ars mo-

riendi als uitdrukking van de eigen identiteit betekent daarom ook de intense betrokkenheid van naasten in dat proces. Zij herkennen immers hoezeer een doodswens bij iemand hoort. Dat maakt echter tegelijkertijd ook duidelijk waarom juist degenen die nauw betrokken zijn bij het leven van oudere mensen met een doodswens, in een buitengewoon moeilijke en vaak ook pijnlijke situatie terecht komen. De naasten ervaren dat ze de persoon in kwestie juist daarin niet alleen mogen laten. Niet de vraag *of* maar *welke* hulp en zorg daarbij past, komt dan op.

Moreel dilemma

Het is deze intense betrokkenheid bij de oudere die de naaste in een situatie van morele verscheurdheid kan brengen. Immers de doodswens van de ander is niet gemakkelijk te dragen maar tegelijkertijd wil men de ander ook niet alleen laten met zijn besluit. Hoe meer iemand betrokken is, hoe sterker dit dilemma zal worden gevoeld. Wie daarin dan, na rijp beraad, de keuze maakt om te helpen, komt vervolgens voor het dilemma te staan dat in de huidige situatie het helpen zelf onvermijdelijk een keuze uit twee kwaden betekent. Hulp is strafbaar maar de ander alleen laten is moreel onverdraaglijk. In deze uiterste situatie van het leven blijkt scherp hoe hecht en authentiek de persoon met de hulpvraag en de naasten die daar niet van weggijken, met elkaar verbonden zijn.

Daad van humaniteit

Albert Heringa koos ervoor om hulp te geven aan zijn Moek. Lilian Kars was 'slechts aanwezig' toen Corrie van der Kolk een einde maakte aan haar leven. Corrie die haar leven op 86-jarige leeftijd voltooid achtte, had willen sterven als haar moeder: door familie omringd. Toch durfde ze dat niet te vragen ze was bang voor een juridische nasleep voor haar familie. Het is bijzonder dat Kars alsnog getuige wilde zijn, maar het maakt de eenzaamheid van het sterfbed van Corrie niet minder: "Op de rand van het bed heeft ze eerder de vla met de doorslaappillen naar binnen gelepeld, lepeltje voor lepeltje, met kleine slokjes water. Ze morste, er vielen pillen op de grond. Bukken was moeilijk en pijnlijk voor Corrie. Ik durfde ze niet voor haar op te rapen" (Van Es, 2013:167).

Verhalen als die van Corrie en Moek wijzen ons

erop dat goed sterven als een daad van humaniteit moet kunnen worden beleefd. Het door velen – immers er zijn meer verhalen naast die van Corrie en Moek - ervaren complexe en gelaagde morele dilemma doet een dringend beroep op het recht en de wetgeving om voor deze specifieke situatie met een voorstel te komen waarin de ernst van het dilemma wordt onderkend en daarvoor een uitweg wordt geboden.

Zoeken naar een oplossing

Bij het zoeken naar een oplossing worden in Nederland momenteel globaal twee denkrichtingen gevolgd. In de eerste worden argumenten aangevoerd om oude mensen met een 'voltooid leven wens' te laten vallen onder de criteria 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' die de wet aangeeft. Men pleit ervoor om deze 'open normen' zo te interpreteren dat ook 'existentieel lijden' daaronder kan vallen. De andere weg is om zelfdoding en hulp bij zelfdoding van oudere mensen met een voltooid leven wens in een aparte regeling onder te brengen (zie o.a. het burgerinitiatief Uit Vrije Wil).

Ons standpunt in deze is dat – welke wettelijke oplossing ook wordt gekozen – het helpen van mensen die ernstig lijden aan het leven binnen de wet mogelijk gemaakt dient te worden. Een wettelijke oplossing ligt het meest in de lijn van de aanpak die Nederland in deze materie heeft gekozen en die veel positieve resultaten heeft laten zien. Het is belangrijk in de huidige situatie de ernst, de interpersoonlijke complexiteit en de gefundeerdheid van de vraag van oude mensen die lijden aan het leven in het oog te houden en de naasten daarmee niet alleen te laten. Er is meer aandacht nodig voor de dilemma's waarvoor naasten van ouderen met een doodswens komen te staan nu de samenleving zelf daarvoor nog geen duidelijk wettelijk kader aanreikt.

Prof. dr Henk Manschot. Em Hoogleraar Filosofie, Universiteit voor Humanistiek.

Prof. dr Marian A. Verkerk, Hoogleraar Zorgethiek, Rijksuniversiteit Groningen en Universitair Medisch Centrum Groningen.

Deze bijdrage is in een kortere versie eerder verschenen in het *NRC*, 24-10-2013

Literatuur

Heringa, A. (2013) *De laatste wens van Moek. Een zelfgekozen levenseinde*. Maassluis: Uitgeverij de Brouwerij/Brainbooks.

Van Es, G. (2013) *Het laatste woord. De kunst van leven met de dood*. Amsterdam: NwA'DAM/NRC boeken.

Thema: De Euthanasiepraktijk

Het precaire evenwicht tussen zelfbeschikking en menselijke waardigheid

*Bart Koopman, Bart-Jan Heine
en Joost van der Valk*

Door wie en op welke gronden mag een zelfgekozen levenseinde worden toegestaan? Deze vraag domineert het publieke en politieke debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Bij de beantwoording van deze vraag hebben lange tijd twee begrippen een belangrijke rol gespeeld: menselijke waardigheid en zelfbeschikking. Sinds enige tijd concentreert het euthanasiedebat zich echter eenzijdig op het zelfbeschikkingsrecht en komt de zorg voor menselijke waardigheid in het gedrang.

In 2010 onthult Albert Heringa in de documentaire *De laatste wens van Moek* dat hij zijn moeder heeft geholpen met zelfdoding. Na een langdurige strafzaak is hij afgelopen oktober veroordeeld. Heringa verdedigt zijn handelen met een beroep op de ongeschreven morele en maatschappelijke zorgplicht “om zijn 99-jarige moeder te helpen bij het realiseren van een pijnloze, vredige en waardige dood.” De rechtbank constateert dat “hij zich in sterke mate heeft laten leiden door de eigen opvattingen van zijn moeder en zichzelf over zelfbeschikking over leven en dood, [die] naar zijn mening breed gedragen zijn en onvoldoende terugkomen in de huidige wetgeving” (Rechtbank Gelderland, 2013).

De zaak-Heringa is tekenend voor de huidige ontwikkelingen in het publieke en politieke debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Heringa's opvattingen worden gedeeld door verschillende organisaties, zoals de NVVE, en de stichtingen *De Einder*, *Uit Vrije Wil*, *De Laatste Wil*, *Vrijwillig Leven* en *Waardig Levenseinde*. Deze organisaties domineren het debat

met hun pleidooi voor een verruiming van de mogelijkheden tot een zelfgekozen levenseinde.

Eenzijdige nadruk op zelfbeschikkingsrecht

Zowel in Heringa's verdediging als in de doelstellingen van bovengenoemde organisaties ligt de nadruk op zelfbeschikkingsrecht. Men streeft “uit respect voor autonomie” naar een “in vrijheid gekozen levenseinde” onder “eigen regie”. Zo'n zelfgekozen dood is geoorloofd bij “verlies van waardigheid” en tegelijkertijd noodzakelijk om “waardig te sterven”. In overeenstemming met dit zelfbeschikkingsrecht wenst men dat hulp bij zelfdoding niet alleen verleend mag worden door een arts wanneer sprake is van een medische aandoening, maar ook uitgevoerd mag worden door een naaste of de betrokkene zelf zodra hij “klaar is met leven”. Gedetailleerde handleidingen om geheel zelfstandig de dood te bewerkstelligen zijn gepubliceerd in de *WOZZ-Wijzer*, het boek *Uitweg* en de film *De heliummethode*.¹

Deze zienswijze doet echter geen recht aan de complexe verhouding tussen de zelfbeschikking en de waardigheid van de mens. De betekenissen van beide begrippen worden met elkaar vereenzelvigd wanneer waardigheid geheel afhankelijk wordt gemaakt van zelfbeschikking. Wie niet in staat is om zelfstandig te leven, heeft dan veel van zijn waardigheid verloren. Om dit verlies aan waardigheid te boven te komen, is de zelfgeregisseerde dood een mogelijke uitweg. Hierom is het niet verwonderlijk dat het begrip waardigheid door sommigen als overbodig wordt bestempeld (Pinker, 2008; Macklin, 2003).

Deze zienswijze is tamelijk eenzijdig. Menselijke waardigheid heeft niet één, maar twee gezichten. Enerzijds verwijst het begrip naar de mogelijkheid van een mens om zich te onderscheiden van andere mensen, bijvoorbeeld door zelfredzaamheid, gezondheid of maatschappelijk succes. In deze zin heeft de één een menswaardiger leven dan de ander. Anderzijds wordt met het begrip aangeduid dat ieder mens, ongeacht zijn capaciteiten en tekortkomingen, menselijk is en daarom evenveel respect verdient als ieder ander mens. Dit respect kan een mens nooit worden ontvreemd, zelfs niet door een handicap, ouderdom, afhankelijkheid of leed. Vanwege deze vorm van waardigheid is het leven beschermwaardig. Samengevat:

een patiënt kan door pijn en aftakeling mensonterend worden gekweld, waardoor hij waardigheid in de eerste betekenis verliest, maar tegelijkertijd kan niets hem zijn waardigheid in de tweede betekenis ontnemen (Killmister, 2010; Meilaender, 2009).

In de eerste betekenis hangt de waardigheid van een persoon af van onder meer zijn vermogen tot zelfbeschikking. In de tweede betekenis wordt het vermogen tot zelfbeschikking overvleugeld door een persoonlijke waardigheid die wordt gedeeld met ieder mens en die daarom van dat vermogen onafhankelijk is. Zo vullen zelfbeschikking en menselijke waardigheid in de eerste betekenis elkaar aan, maar staan ze in de tweede betekenis ook op gespannen voet met elkaar en zijn ze moeizaam te verzoenen.

Een opmerkelijke ontwikkeling

In het recente publieke en politieke debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding worden onafhankelijkheid en keuzevrijheid verheven tot hoogste goed. Het begrip menselijke waardigheid wordt ontdaan van haar gelaagdheid door het te reduceren tot louter een uitvloeisel van zelfbeschikking. Deze ontwikkeling is opmerkelijk, aangezien de wetgever lange tijd heeft gestreefd naar een balans tussen zelfbeschikking en menselijke waardigheid.

Oorspronkelijk heeft de wetgever de euthanasiewet ingesteld om een arts te vrijwaren van strafvervolging, wanneer hij uit barmhartigheid moet kiezen tussen het behoud van het leven en het verlichten van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. In deze noodtoestand was de zelfbeschikking van de patiënt “niet het dragende beginsel van legalisering, [maar] slechts een voorwaarde, in die zin dat alleen levensbeëindiging op uitdrukkelijk en vrijwillig verzoek gelegaliseerd is” (Weyers, 2002). Noch de beschermwaardigheid van het leven noch het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt werd verheven tot basisprincipe van de wetgeving. De verantwoordelijke ministers meenden dat de euthanasiewet “nooit [kan] worden uitgelegd als een recht op zelfbeschikking”. Daarom gingen zij “uitdrukkelijk niet zover [...] dat eenieder die geen levenswil meer heeft, dan ook de mogelijkheid moet hebben om het leven te (doen) beëindigen” (Kamerstukken, 1999-2000).

Intussen bekniibt de politiek op het uitgangspunt dat euthanasie geen recht van de patiënt en geen

plicht voor de arts is. Dit heeft kortgeleden geresulteerd in een initiatiefwet van GroenLinks en D66, die doorverwijzing verplicht aan artsen die een euthanasieverzoek weigeren. Deze roep om een verwijsplicht is een meer principieel dan pragmatisch gebaar, gezien de voor artsen reeds voorgeschreven “morele en professionele verantwoordelijkheid om de patiënt tijdig hulp te verlenen bij het vinden van een arts die geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding” (KNMG, 2011).

Ook in de artsenberoepsgroep is een ontwikkeling waarneembaar waarbij het zelfbeschikkingsrecht de overhand krijgt. In de aanloop naar de inwerkingtreding van de euthanasiewet, vooral in de jaren '80, discussieerden artsen en ethici nog uitgebreid over de voorwaarden van geoorloofde euthanasie of hulp bij zelfdoding. Met name speelde de vraag of de ondraaglijkheid van het lijden, die uiteindelijk is vastgelegd als één van de vereisten voor een euthanasieverzoek, objectief door een arts of subjectief door de patiënt zelf diende te worden beoordeeld (Weyers, 2002). Aanvankelijk lag het accent op het professionele oordeel van de arts, die de ondraaglijkheid van het lijden op basis van diens medische expertise moest kunnen “invoelen”. Hoewel een zekere mate van subjectiviteit onvermijdelijk is, meende artsenorganisatie KNMG in 2004 nog dat “er wel professionele en objectiveerbare elementen in [zijn] te onderkennen”. “Minimaal dient er toch sprake te zijn van ‘intersubjectieve’ ondraaglijkheid, dat wil zeggen een ondraaglijkheid die voor verschillende artsen invoelbaar is” (KNMG, 2004).

Evenwel in 2011, in haar meest recente richtlijn, stelt de KNMG herhaaldelijk dat het “de patiënt [is] die bepaalt of zijn of haar lijden ondraaglijk is.” Bovendien constateert de KNMG “dat het huidige wettelijke kader en de invulling van het begrip lijden breder is dan veel artsen tot op heden denken en toepassen.” Niet alleen medische aandoeningen, maar ook functieverlies, eenzaamheid en verlies van autonomie tellen mee als leed. Zelfs een gevoel dat het leven voltooid is, kan een bron van lijden zijn dat euthanasie rechtvaardigt. En: “niemand anders dan de persoon zelf kan beoordelen of zijn of haar leven voltooid is, ervan uitgaande dat een leven voltooid kan zijn. Artsen hebben geen rol of taak bij het beoordelen of een leven voltooid is”. Kortom, volgens de artsenorganisa-

tie is noch de professionele medische standaard noch het juridisch toetsingskader “in marmer gehouwen” (KNMG, 2011).

De veranderlijkheid van het oorspronkelijke kader, waarbinnen de wetgevende en rechterlijke instanties euthanasie en hulp bij zelfdoding hebben toegestaan, wordt versterkt doordat dit kader buiten deze instanties om wordt bijgeschaafd (Weyers, 2002). Het zelfbeschikkingsrecht heeft niet alleen, zoals hierboven beschreven, in geneeskundige richtlijnen een meer prominente positie gekregen. Met de oprichting van de Levensindekliniek is euthanasie niet langer ondergebracht in een duurzame arts-patiëntrelatie, maar kan euthanasie worden verricht door ambulante teams wanneer de eigen arts een voorkeur heeft voor andere oplossingen. De toetsing van euthanasiezaken wordt buiten het strafrecht door commissies uitgevoerd, waarbij tegelijkertijd de mening van adviserende artsen voorafgaand aan de euthanasie een “toetsend karakter” heeft gekregen (KNMG, 2011). Meer dan medische en strafrechtelijke normen wordt de wens van de patiënt en het oordeel van de arts richtinggevend.

Het belang van menselijke waardigheid

Het precaire evenwicht tussen zelfbeschikking en menselijke waardigheid, waarbinnen euthanasie en hulp bij zelfdoding door de wetgever zijn toegestaan, is van wezenlijk en onmisbaar belang. Zoals breed onderschreven bij het ontwerp van de euthanasiewet, wordt de zelfbeschikking getemperd door de belangen van naasten en de samenleving (Weyers, 2002). Indien de balans overhelt ten gunste van het zelfbeschikkingsrecht, kennen deze bijzondere medische handelingen geen beperkingen, zolang ze op vrijwillige basis worden verricht. Maar zo'n eenzijdige keuzevrijheid is een lege huls: men kan niet werkelijk kiezen, wanneer niet is omkaderd wat het goede is om te kiezen.

Het is utopisch te veronderstellen dat meer keuzevrijheid meer goeds brengt. Een grenzeloze zelfbeschikking kan nadelige gevolgen hebben voor het minder mondige individu. Wie zijn medemens niet tot last wenst te zijn, kan zich door onuitgesproken spanningen in zijn omgeving aangemoedigd voelen voor het levenseinde te kiezen. Tegelijkertijd kan het streven naar een zelfgekozen dood niet beletten dat er immer hulpbehoevenden in een samenleving zullen

zijn. Afhankelijkheid, ziekte en leed maken deel uit van onze samenleving en dwarsbomen onze dromen van maakbaarheid en keuzevrijheid. Ondanks deze beperkingen en onderlinge verschillen zijn wij allen mensen met een waardigheid die rechtvaardigt dat wij er in de eerste plaats mogen zijn. Daarom doen deze beperkingen en verschillen een beroep op ons om zorg te dragen voor de zwakkeren en hulp te ontvangen van de sterkeren. En daarom is het zaak om in het publieke en politieke debat over euthanasie en hulp bij zelfdoding oog te hebben voor de veelomvattende betekenis van de menselijke waardigheid en voor de schaduwkanten van een eenzijdige nadruk op zelfbeschikking.

Bart Koopman is arts en verricht promotieonderzoek naar veroudering. Bart-Jan Heine is bestuurskundige en verricht promotieonderzoek naar de politieke besluitvorming op het gebied van onder meer medisch-ethische wetgeving. Joost van der Valk is masterstudent Legal Research.

Noten

- ¹ Onder de benaming WOZZ-Wijzer staat een uitgave bekend van de stichting Wetenschappelijk Onderzoek naar *Zorgvuldige Zelfdoding*, die in 2003 is verschenen met de titel *Informatie over humane zelfdoding* en in 2008 met de titel *Informatie over zorgvuldige levensbeëindiging*. Beide uitgaven zijn uitverkocht. Van het boek *Uitweg: een waardig levenseinde in eigen hand*, geschreven door Chabot en Braam, is in 2012 de vijfde druk verschenen bij Nijgh & Van Ditmar. Op de website www.eenwaardiglevenseinde.nl wordt vermeld dat van dit “handboek voor zelfeuthanasie” 15.000 exemplaren zijn verkocht en wordt de achtste herziene druk aangekondigd. De film *De heliummethode*, eveneens van Chabot, is in 2012 uitgebracht door Diego Pos en verkrijgbaar op de voornoemde website.

Literatuur

- Kamerstukken II 1999-2000, 26691 (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding), nr. 6, p. 30.
- Killmister, S. (2010) Dignity: not such a useless concept. *Journal of Medical Ethics*, 36, pp. 160-164.
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) (2004) *Op zoek*

naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven. Verslag van de werkzaamheden van een commissie onder voorzitterschap van prof. J.H. Dijkhuis, Utrecht, pp. 20-21.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) (2011) *De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde*, Utrecht.

Macklin, R. (2003) Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, 327, pp. 1419-1420.

Meilaender, G. (2009) *Neither Beast Nor God: The Dignity of the Human Person*. New York: Encounter Books.

Pinker, S. (2008) The stupidity of dignity: conservative bioethics' latest, most dangerous ploy. *The New Republic*, 238, pp. 28-31.

Rechtbank Gelderland 22 oktober 2013, nr.

ECLI:NL:RBGEL:2013:3976, beschikbaar op <http://uitspraken.rechtspraak.nl/>.

Weyers, H.A.M. (2002) *Euthanasie: het proces van rechtsverandering*, Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, pp. 345-360.

Thema: De Euthanasiepraktijk

Het verhaal van mijn tante en de goede dood

Anoniem

Ze was er niet bang voor. Ze zei altijd al dat ze geen honderd wilde worden. Dat deed ze niet voor niets, het zat in haar familie, haar oudere zusters werden allemaal heel oud, maar net geen honderd. Katholiek opgevoed, maar ze had lang geleden afscheid genomen van de kerk en ze nam ten aanzien van het hierna maals een agnostisch standpunt in. Ze hield het erop dat geen levend mens daar ook maar iets zinnigs over kon zeggen.

Een eindje in de negentig verliet ze haar eigen woning en ging - min of meer uit voorzorg - naar een verzorgingshuis. Een grote kamer met een klein keukenblokje, waar ze nog jaren voor zichzelf zou koken. Mooi ingericht, zodat ze het vele bezoek kon blijven ontvangen zoals in haar eigen huis. Nooit getrouwd geweest, geen kinderen, maar ze kreeg nog steeds veel familie en vrienden, en hun kinderen, kleinkinderen en achterkleinkinderen, over de vloer.

Nadat ze met enige tegenzin haar honderdste verjaardag had gevierd, vond ze het welletjes. De ouderdomskwalen begonnen een enigszins aangenaam leven steeds meer in de weg te staan. De benen wilden niet meer, haar ogen gingen snel achteruit, haar gehoor werd minder, haar handen stijver en krommer. Ze werd steeds afhankelijker van anderen. Geestelijk was ze nog volkomen helder en haar geheugen bleef fantastisch. Toen ze de telefoonnummers in haar agenda niet meer kon lezen, leerde ze de belangrijkste - en nieuwe! - gewoon uit haar hoofd. Maar het ergste was dat ze zich zelf niet meer kon bezighouden: ook met rollator niet meer naar buiten, geen televisie kijken, niet meer naar de radio luisteren, niet meer op de hoogte blijven van wat zich in de wereld afspeelde, niet meer lezen, niet meer schrijven, de luisterboeken

niet meer volgen, niet meer van muziek op cd's genieten. Het klonk haar vals in de oren en bovendien kon ze de knoppen en knopjes van apparaten niet meer bedienen. Uiteindelijk kon ze alleen nog via enkele voorgeprogrammeerde heel grote toetsen van een telefontoestel contact met de buitenwereld maken.

Lang voor haar honderdste had ze de euthanasieverklaring van de NVVE ingevuld en die altijd up to date gehouden. En daarover ook wel eens iets tegen haar huisarts gezegd, die echter altijd ontwijkend reageerde. Maar na haar 100ste verjaardag ging ze vasthoudend het gesprek met hem aan. De huisarts nam als reactie het woord "zonde" in de mond, verklaarde haar depressief en schreef haar pillen voor. Tante in zak en as. Die pillen ging ze in ieder geval niet nemen. Gelukkig was een andere arts, die wij persoonlijk kenden, zo vriendelijk om eens een avondje met haar te gaan praten. Dat werd een goed gesprek, waarin hij zei geen symptomen van depressiviteit bij haar te kunnen waarnemen. Reden voor tante om van huisarts te willen veranderen. Wonend aan de rand van de Bijbelbelt bleek dat geen eenvoudige opgave.

De volgende huisarts wilde wel praten over haar ouderdomsklachten en haar wens niet onaanvaardbaar lang te moeten blijven leven, maar wilde in geen geval euthanasie overwegen. Hij was al bijna aan zijn pensioen toe en werd enige tijd later door een jonge huisarts opgevolgd, die op het zelfde standpunt bleek te staan. Deze bleef haar huisarts, maar had in zijn opleiding geleerd dat hij in zo'n geval diende door te verwijzen. Na geruime tijd verscheen er dan ook een andere (huis)arts. Dat is nu bijna twee jaar geleden.

Deze arts bezocht haar en toonde veel begrip voor haar wens haar leven te bekorten. Maar zoals ze erbij zat, maakte ze het hem niet gemakkelijk om aan haar wens te voldoen. Als je haar niet kende en voor het eerst bij haar op bezoek kwam, dan was de ellende haar niet goed aan te zien. Ze zag er nog altijd prima verzorgd uit (hoewel ze geen knoopje van haar bloes meer kon dicht maken), zorgde altijd dat er voldoende thee, koffie, andere dranken en lekkers in voorraad waren en kon – als je dichtbij haar zat en duidelijk praatte – nog steeds een goed gesprek met je voeren zonder dat je in de gaten had dat ze je nauwelijks zag. Ze was bijna nooit ziek en aan haar hart en longen mankeerde niets. Ze kon misschien nog wel vele jaren mee.

De arts is een paar keer bij tante langs geweest om haar beter te leren kennen. Ze raakten op elkaar gesteld en zij heeft een en andermaal tegen hem gezegd dat ze hem in geen geval met haar verzoek om hulp in moeilijkheden wilde brengen. Hij op zijn beurt bleek zeer bereid om zich voor haar in te spannen. Hij heeft vervolgens advies ingewonnen bij een SCEN-arts, die helaas oordeelde dat het voor hulp bij zelfdoding nog veel te vroeg was. De arts heeft haar daarna laten weten dat hij wel aan haar verzoek gehoor kon en zou geven wanneer ze ziek zou worden of anderszins ernstig zou verslechteren.

Tante kreeg het intussen steeds moeilijker met doorleven. Ze had al diverse keren gezegd dat ze hoopte dat ze de volgende verjaardag, Kerst, Pasen, voorjaar, zomer, herfst en winter niet meer zou halen. En de stoelen en het tafeltje die op haar terrasje stonden, had ze weggegeven, de potten met planten laten opruimen en aan menig bezoeker iets van haar bezittingen meegegeven, zodat haar kasten steeds leger werden. Het verlies van decorum werd steeds minder acceptabel, ze wilde niet meer eten in gezelschap van anderen dan zeer nabije familie. Ze moest daarbij immers zo nu en dan het voedsel met haar handen naar haar mond brengen en zomaar opeens zo snel mogelijk met haar rollator naar de wc schuifelen vanwege beginnende incontinentie. Waarna de verzorging moest worden gebeld, omdat ze ook haar eigen billen niet meer kon afvegen. Ze was doodsbenauwd om aan een rolstoel gekluisterd te raken en oefende dagelijks – steeds moeizamer en moeizamer – met haar rollator in de gang van het verzorgingshuis.

Begin dit jaar kwam de arts opnieuw langs. Hij aarzelde nog omdat hij er niet zeker van was dat haar geval op dat moment al binnen de wet viel. Dat bracht ons ertoe in overleg met tante contact op te nemen met de Levenseindekliniek. Na het invullen van de benodigde formulieren en telefonisch contact, bleek dat de medewerkers van de kliniek van oordeel waren dat in het geval van tante de opeenstapeling van ouderdomsklachten voldoende motivering was voor het verlenen van hulp bij zelfdoding. De kliniek nam contact op met de arts, die dat als zeer behulpzaam heeft ervaren. Er volgden nieuwe bezoeken van hem en van een andere SCEN-arts en uiteindelijk werd een datum voor hulp bij zelfdoding vastgesteld.

De arts nam vervolgens contact op met de directeur van de zorginstelling. Ze spraken af dat het verzorgend personeel een week van te voren zou worden ingelicht en dat de arts dan aanwezig zou zijn om eventuele vragen van de verzorgenden te beantwoorden. Zo geschiedde. Die laatste week leefde tante – zoals de arts opmerkte – echt naar haar einde toe.

Ze nam afscheid van velen in haar directe omgeving en per telefoon van verder weg wonende familie en vrienden. Ook de laatste dag kwamen er nog mensen langs met bloemen en lekkers en gaf ze aan hen spullen mee terug voor de rommelmarkt en andere goede bestemmingen. Ze was en bleef helder en sterk, humorvol en aangenaam gezelschap tot het allerlaatst. Uiteindelijk bedankte ze de arts voor de zoveelste keer uit de grond van haar hart voor zijn hulp en dronk ze dapper de beker die hij haar aanreikte, leeg. Ze overleed binnen vijf minuten in onze armen.

Eind goed, al goed.

*naam en adres van de schrijver zijn bekend
bij de redactie*

Thema: De Euthanasiepraktijk

Over zieke en levensmoede mensen en hun kennis

Frans Vosman

Frans Vosman verkent de regulatuur omtrent euthanasie vanuit bio-ethisch en zorgethisch perspectief. Hij pleit voor meer kennis van wat het betekent om ziek te zijn en om te zorgen.

Een milde dood bezorgen

Een van de meest verrassende beschouwingen over de zelfgekozen dood die ik de laatste tijd heb gelezen is het artikel “Kan euthanasie suïcide voorkomen?” van psychotherapeute Ann Callebert. ‘Euthanasie ... biedt de kans om in verbinding te sterven, met oog voor een gedragen afscheidproces tussen patiënt en nabestaanden. Het gebeuren verloopt op een zachte, pijnloze en waardige manier, zonder tijdsdruk en is zeker qua afloop. Tot het laatste moment kan ook worden afgezien van de wens tot sterven’. De personen die door dit denkvoorstel worden geadresseerd zijn psychisch zieke mensen. Euthanasie is beter dan de rauwe en eenzame vormen van zelfdoding, zo is de gedachte. Callebert schreef er ook een boek over, *Euthanasie bij ondraaglijk psychisch lijden*, 2012. Ter informatie, de vaak gebruikte bio-ethische overwegingen in verband met psychiatrie over de verhouding tussen wilsbekwaamheid en pathologie komen niet voor in het artikel.

Als je over het voorstel probeert na te denken is euthanasie eigenlijk een offer you cannot refuse. Het zou een uitkomst zijn geweest voor de mensen die ik de afgelopen tien jaar van nabij in pijn, verwardheid en met moeite heb zien sterven. Ze waren psychisch niet ziek, niet suïcidaal en het leven niet moe. Maar ze leden wel. Sommigen zijn met Christus op het kruis gemoeten door de pijn die blijkbaar niet te bestrijden valt, ondanks alle goede pogingen daartoe. Verstopte darmen, verstopte blaas, of ook: alles loopt er uit, ook als de arts denkt dat er niets meer in die darmen en

die blaas kan zitten. Zacht, pijnloos, in verbinding, waardig, geen tijdsdruk, zekerheid. Niet alleen psychisch zieke mensen, maar ook mensen die aangeven dat hun het leven niet meer smaakt en eigenlijk iedereen die zwaar sterft, gun je zo'n dood.

Euthanasie, een artspraktijk

De criteria voor euthanasie zoals ondraaglijk en onomkeerbaar lijden, een aanhoudende en vrije wens enzovoort zijn een relais tussen het soort dood dat je iedereen gunt - een milde dood - en de politieke orde. Helemaal privaat, aan de ogen van derden onttrokken, is sterven niet. De gedachte dat sterven in zuiver existentiële termen kan worden gedacht, op de individuele levensloop betrokken is, buiten-maatschappelijk, buiten de politieke orde, is naar mijn idee kortzichtig. Er is een overlap met wat in het publieke domein wordt geordend, betaald, ondersteund met voorzieningen, herschikt en gemodelleerd. Alleen al het idee om iemand een milde dood te bezorgen, drukt een activiteit uit die binnen de politieke, nooit-geheel-private orde valt. De artsen staan met de criteria in de hand op een go between positie tussen wat privaat lijkt en wat publiek is. Die positie van go between is wat de geschiedenis van de geneeskunde aangaat wel te begrijpen omdat de 'dokter de sleutel van de medicijnkast heeft' (zoals Chabot dat vlijmscherp heeft aangeduid). Ook wat de levensloop van de patiënt betreft is de positie van de arts wel te begrijpen, omdat het grootste deel van de mensen die uiteindelijk om euthanasie vragen eerst als leeuwen voor hun leven hebben gevochten, doorgaans met intensieve hulp van artsen. Het merendeel van de mensen die om euthanasie vragen is nog altijd oncologiepatiënt, met radio-, chemo-, hormonaal, en een 'palliatief' traject achter zich. De plaatstoewijzing van artsen en die omslag, namelijk om levensbeëindiging vragen, nadat de therapeutische mogelijkheden zijn verbleekt, zijn zaken die met de ordening van de samenleving te maken hebben. Ze hebben te maken met hoe de samenleving vanuit een idee van orde is ingericht: (1) een beroepsgroep die om welbepaalde redenen de middelen om te doden in handen heeft; (2) een organisatie van zorg omdat de samenleving, met een welbepaald idee van wat humaniseert, een forse inspanning wil leveren om zieke mensen te helpen genezen, om hun pijn en last

te verminderen en om de dood af te weren, maar met enig besef dat die zorg te korte armen heeft. Wat de korte armen betreft, is er wat loos. Het traditionele idee dat de arts langszij kan en moet blijven bij de patiënt, "guerir parfois, soulager souvent et consoler toujours". Soms genezen, vaak verlichten, altijd troosten. (Paré, 17e eeuw, maar waarschijnlijk van veel oudere Griekse bron). Als het medisch-technisch arsenaal leeg raakt, heeft geen heel heldere status meer in de geneeskunde. Het doordringende jargon van 'kwaliteit van leven bevorderen' heeft eigenlijk onduidelijk gemaakt wat er voor beroepshouding bij de dokters hoort (Tom Koch, 2012). Kwaliteit van leven bevorderen is als activiteit grenzeloos maar noopt ook niet tot een beroepshouding van 'terughoudend, afgestemd en actief erbij blijven'.

Regulatuur veranderen

Wanneer we bio-ethisch redeneren, dan had er van alles wat nu zó geregeld is, ook anders geregeld kunnen worden. Ik noem maar een paar factoren waar de regulatuur voor het bezorgen van een milde dood veranderd zou kunnen worden. De artsen zouden van hun huidige taak ontheven kunnen worden om het leven te beëindigen bij vrij verzoek en op de andere wettelijke voorwaarden. De Vereniging voor het Vrijwillig Levenseinde heeft toen, in het Nederlandse parlement de wet werd besproken waarin euthanasie op strikte voorwaarden strafvrij voor de arts zou gaan worden, voorzien dat de patiënt 'op examen moet' bij de arts. De arts beslist nadat die heeft vastgesteld dat er aan de voorwaarden is voldaan. Wie op een grote cirkel van autonomie voor het individu is gesteld moet die toetsing voor onjuist houden.

Of we zouden de groep die de sleutel van de medicijnkast heeft fors kunnen uitbreiden. Er zou een aanzienlijk grotere groep mensen ook competent euthanasie kunnen plegen: ervaren verpleegkundigen die van infusen en toediening van middelen veel verstand hebben. Maar de deskundigheid voor een pijnloos en zeker einde kan ook nóg breder worden verspreid. Er zou een groep mensen voor kunnen worden opgeleid. En waarom eigenlijk toetsen, waarom moeten er overtuigende argumenten jegens derden voor euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn? Waarom is de uitgedroogde levenszin, zonder al die argumenten, niet voldoende?

Waarom kan het gewicht van de overwegingen, afwegingen en besluiten niet – althans principieel- in het private worden gelegd, bij de persoon in kwestie en de kring van naasten? Die immers kennen de patiënt en de persoon die het leven niet meer smaakt. ‘Uiteraard’ zijn er beveiligingen nodig zodat er levenszekerheid is en men niet onder druk wordt gezet dat het wel genoeg is met doorleven. Dat zullen ook degenen zeggen die een ruimer beleid rond hulp bij zelfdoding bepleiten. (Rechts)zekerheid en tegengaan van dwang zijn dan randcriteria. Toetsing van lijden is echter niet meer nodig.

En nog eens, nu zorgethisch

Ik heb in de vorige paragraaf over regulatuur met opzet bio-ethisch geredeneerd. Nu schakel ik over naar een zorgethische benadering, een discipline die expliciet bestaande ideeën over privaat en openbaar kritiseert. Het boek *Moral Boundaries* (1992) van zorgethica J. Tronto is wat dat aangaat een mijlpaal voor kritisch inzicht in openbaar – privaat. Zorgethiek is onderdeel van de politieke ethiek (J. Tronto; D. Engster; F. Brugère, S. Laugier. E. Conradi), werkt niet met principes, tijdloze beginselen die moeten worden toegepast maar met historisch en maatschappelijk verworven critical insights. (Klaver, E. & Van Elst, A., 2013). De critical insights van de zorgethiek zijn vanaf het begin (1982) bij Carol Gilligan uit kritische reflectie op maatschappelijke toestanden voortgekomen (toen: over gender en huidskleur van de zorgenden). Een van de critical insights heeft betrekking op relationaliteit. Relaties tussen enerzijds mensen die in de penarie zitten en anderzijds diegenen die kunnen en willen zorgen vormen de plaats waar je kunt uitzoeken wat goed is om te doen. De posities van zorgontvanger en zorgverlener zijn wat betreft zorg niet gefixeerd: de zorgers zijn ook zelf verzorgden en omgekeerd. In ieder mensenleven zit zorgen en verzorgd worden en het leven begint bij het laatste: zorg ontvangen. De verzorgende staat niet boven de verzorgde, zelfs niet als er een beroepsmatige, objectief-wetenschappelijke helicopterkennis van de penarie bestaat die de verzorgde, de zieke, degene wiens krachten zijn verminderd, op die manier niet heeft. De verzorgde heeft echter, aldus de zorgethiek nog steeds, andere typen kennis. Hij heeft patient’s knowledge van de ziekte, van de zwaarte van

de ziekte en van de zwaarte van dit specifieke leven, hij weet hoe hij er mee uit ziet te komen. Ook naasten hebben hun eigen soort kennis, dat en hoe je kind of je partner of vriendin lijdt, kennis hoe je een kleine orde aanbrengt in het alledaagse leven, om met de ziekte te leven, hoe met de medicatie om te gaan, hoe met de maatschappelijke achteruitstelling van de zieke of oudere om te gaan. Vraag het de vrouw wier man aan vroege dementie lijdt, als zij haar kennis inzet in de omgang met de instanties die zich met de situatie van haar man bezighouden. Vraag het de vrouw wier partner MS heeft. De partner is pittig van aard, wordt murw van de zorg die niet aansluit en zij wil de pil van Drion in haar bezit krijgen. Tegenover de objectieve kennis van de arts, de consulent (enzovoort) leggen zieken en naasten het vaak af. Hun kennis wordt omgekat tot morele ‘preferenties’ van de patiënt ten aanzien van zorg en tot een score van ‘patiënttevredenheid’. Wanneer ik de soorten kennis aan de orde stel gaat het daarbij niet om goede intenties van de arts, of om bejegening, maar om een kennisorde. Kennis als zodanig van wat het betekent om ziek te zijn, om de zorg te ontvangen zoals die nu is geordend, telt niet mee. Hoe dieper je in de relatie als vindplaats voor wat goed is om te doen doordringt hoe belangrijker dat type kennis is.

Verdringing van kennis

Tien jaar geleden ontwikkelde de arts-psychoanalyticus Robert William Higgins de these dat de dood maatschappelijk tot een oplosbaar probleem is gemaakt (“L’invention du mourant. Violence de la mort pacifiée” *Esprit*, 2003-1, 139-168). Niet alleen de opkomst en populariteit van palliatieve zorg, maar ook de uitbreiding van de cirkel van degenen die een milde dood bezorgd willen krijgen zouden als een teken van de plausibiliteit van de these gezien kunnen worden: sterven hoeft niet rauw te zijn; er is hulp mogelijk, hetzij door een ‘palliatief zorgpad’ te doorlopen, hetzij door een ruime beschikbaarheid van euthanasie. Higgins laat zien dat er tussen degenen die voor euthanasie zijn en degenen die palliatieve zorg willen ontwikkelen een vergaande overeenkomst is. Beide pacificeren de gruwel van het sterven. Dat is in tien jaar (2003-2013) een nog aannemelijker hypothese geworden. Higgins bepleitte het serieus nemen van

de ervaringen van zieken en van stervenden als kennisbron voor de zorg maar ook als kennisbron voor een politieke ethiek. De verdringing van patiëntenkennis door de objectieve medische kennis komt ook de geneeskunde niet ten goede. Zowel voor een empirisch gefundeerde medische als een politieke ethiek ontberen we de kennis over de ervaringen van zieken en stervenden die behalve dat ze ziek zijn en dat de dood dichterbij komt ook tot een maatschappelijke categorie zijn gemaakt, zijn geprecariseerd. Denk ook aan de toestandverklaring met betrekking tot ouderen dat zij 'frail' zijn. Precariteit wil zeggen: ze verkeren in de onzekerheid of zij in de nabije toekomst in een acceptabele positie in de maatschappij zullen verkeren. Het is maatschappelijk een vorm van al afgeschreven zijn als je ziek bent of stervend. De Franse zorgethiek (G. le Blanc, F. Brugère, S. Laugier, P. Paperman) hebben de precariteit van ziek-zijn grondig uitgewerkt. In de zorgethiek zoals mijn collega's en ik die aanvankelijk in Tilburg nu op de Universiteit voor Humanistiek hebben ontwikkeld, wordt kwalitatief empirisch en conceptueel onderzoek gedaan naar die kennis en naar wat er gebeurt als die kennis geen kennis mag zijn maar een waardepreferentie moet zijn.

De etnograaf Yannis Papadaniel (universiteit Lausanne) heeft zulk onderzoek gedaan, minutieus, langdurig en kritisch, bij vrijwilligers die bij stervenden zorgen (Papadaniel, 2012). Hij deed zijn onderzoek precies ook om stervenden en verzorgenden in hun eigen termen, niet altijd politiek correcte bewoordingen, aan het woord te brengen. Een bevinding van zijn onderzoek is dat de ervaringen van de stervenden ten overstaan van degenen die hen verzorgen en omgekeerd, sterk meerduidig zijn. De verzorgenden brengen hun eigen angst voor de dood ('nu sterf jij, maar ik gelukkig niet') verholen maar volop, in tijdens de zorg. Zij vergezellen de stervenden met hun hele hebben en houden, daar bij inbegrepen wat de stervenden de ruimte beneemt. De maatschappelijk-culturele beelden rond sterven en de dood blijken volop aanwezig te zijn in de palliatieve zorg, ook als de verzorgenden hun eigen inzet als alternatief zien voor de reguliere geneeskunde die 'de mens' niet zou zien staan.

Waarom is zulke kennis zo belangrijk in politiek ethisch opzicht? Deze kennis, indien grondig verkend, niet anekdotisch, noch ook vervat in pathos, kan voor-

komen dat er ongegronde ethische uitspraken worden gedaan over wat zieken, stervenden, psychisch zieke mensen, mensen die het leven niet meer smaakt, willen. Zulke kennis kan voorkomen dat er in ethische redeneringen met principes als autonomie, authenticiteit, kwetsbaarheid wordt gejongleerd. Deze kennis kan helpen voorkomen dat er alleszins honorabele ideeën in de privékring over een authentieke doodswens te eenvoudig in politieke regelgeving worden omgezet. Er is veel ethiek, ook heel sympathieke ethiek, maar te weinig grondige kennis van wat het betekent ziek te zijn en te moeten of te willen sterven, in een toestand van precariteit.

Frans Vosman, hoogleraar zorgethiek Universiteit voor Humanistiek

Literatuur

- Callebert, A., "Kan euthanasie suïcide voorkomen?", in: *Antenne, vakblad door en voor vrijzinnig humanistische consulenten* 2013, 40-43.
- Klaver, E. & Van Elst, A., "Demarcation of the ethics of care as a discipline: Discussion article", *Nursing ethics*, 2013.
- Koch, T., *Thieves of virtue*, 2012.
- Papadaniel, Y., *La mort à côté*, Anacharsis: Toulouse, 2012

Thema: De Euthanasiepraktijk

Omgaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie vraagt om morele zorgvuldigheid

*Eric Ettema, Andrea Ruissen,
Guy Widdershoven*

De laatste jaren is er toenemende maatschappelijke en professionele aandacht voor psychiatrische patiënten met een verzoek om hulp bij zelfdoding. Daarbij wordt onderkend dat de bestaande terughoudendheid ten aanzien van deze hulp onvoldoende recht doet aan wilsbekwame psychiatrische patiënten die uitzichtloos en ondraaglijk lijden en een consistente doodswens hebben.

Om psychiaters te ondersteunen bij het omgaan met verzoeken om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie heeft de afdeling Metamedica van VUmc een onderzoeksubsidie van ZonMw ontvangen voor het ontwikkelen van een trainingsmodule. Het doel van het onderzoek is inzicht te bieden in de ethische overwegingen van psychiaters en andere betrokkenen bij een verzoek om hulp bij zelfdoding van een psychiatrische patiënt en op basis daarvan handvatten te ontwikkelen voor de psychiatrische praktijk. In de eerste fase van het onderzoek worden psychiaters geïnterviewd over hun ervaringen met hulp bij zelfdoding in de psychiatrie. Op dit moment is een achttal psychiaters geïnterviewd. In deze bijdrage zetten we aan de hand van literatuuronderzoek de belangrijkste ethische argumenten rond hulp bij zelfdoding in de psychiatrie op een rij. We beperken ons daarbij tot de vijf belangrijkste argumenten voor en tegen. Vervolgens presenteren we de resultaten uit de interviews. Ten slotte vergelijken we de bevindingen uit het literatuuronderzoek en de interviews en trekken we conclusies voor de praktijk.

Ethische argumenten in de literatuur

In de ethische en filosofische literatuur over hulp bij zelfdoding in de psychiatrie komen vele argumenten voor en tegen hulp bij zelfdoding aan de orde. In deze bijdrage richten we ons vooral op de ethische argumenten die aansluiten op de wettelijke zorgvuldigheidseisen. Daarbij beperken we ons tot de ethische argumenten die specifiek gelden voor hulp bij zelfdoding in een psychiatrische context. Om het normatieve appel van de argumenten en de ethische complexiteit van hulp bij zelfdoding in de psychiatrie duidelijk tot uiting te laten komen, presenteren we de argumenten in de vorm van stellingen.

Argumenten vóór hulp bij zelfdoding in de psychiatrie

De volgende argumenten vóór hulp bij zelfdoding in de psychiatrie komen in de literatuur het meest aan de orde (o.a. Berghmans, Widdershoven and Widdershoven-Heerding, 2013; Croonen en De Vries, 2010).

1. De wet is voor iedereen gelijk. Hoewel de wet geen onderscheid maakt tussen lichamelijk en psychisch lijden, wordt hulp bij zelfdoding in de psychiatrie zelden uitgevoerd. Dit neemt niet weg dat er situaties kunnen ontstaan waarin de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, er geen reële behandeloptie meer is, en de patiënt vrijwillig en weloverwogen om hulp bij zelfdoding verzoekt. Als de wet voor iedereen gelijk is, dan moet in deze gevallen hulp bij zelfdoding mogelijk zijn.
2. Psychisch lijden kan verschrikkelijk zijn. De lijdensdruk van patiënten met een chronische psychiatrische aandoening is in sommige gevallen groter dan van patiënten met een somatische ziekte. Indien het lijden dermate schrijnend en ontluisterend is dat sprake is van een mensonterende situatie, dan is hulp bij zelfdoding ethisch te rechtvaardigen.
3. Gewelddadige en mensonterende suïcides dienen te worden voorkomen. In Nederland suïcideren zich circa 1500 mensen per jaar, ongeveer de helft van hen is bekend in de GGZ. Onduidelijk is in welke mate deze groep een verzoek om hulp bij zelfdoding had en tevens aan de wettelijke criteria voor hulp bij zelfdoding zou voldoen. Wel is duidelijk dat deze groepen in bepaalde mate overlappen. Het verlenen van hulp bij zelfdoding aan patiënten vermindert daarom het aantal mensonterende situaties waarin mensen met

ernstige psychiatrische problemen zich van het leven beroven.

4. Goede zorg impliceert het bieden van hoop op menswaardig sterven. De toezegging van de psychiater aan de patiënt om mee te werken aan hulp bij zelfdoding indien de patiënt uitbehandeld zou zijn, biedt veiligheid en vertrouwen aan de patiënt waardoor de wens tot levensbeëindiging minder urgent kan worden. Het meewerken van de psychiater aan een verzoek om hulp bij zelfdoding kan er zelfs toe leiden dat de patiënt uiteindelijk afziet van zijn verzoek om hulp bij zelfdoding.
5. Er moet recht gedaan worden aan zowel de stoornis als aan de persoon. De psychiater dient recht te doen aan zowel de psychiatrische conditie van de patiënt als aan de patiënt als persoon. Daarbij moet de behandelaar niet alleen oog hebben voor de mogelijkheden van de patiënt maar ook voor zijn onmogelijkheden. Soms is het perspectief op verbetering op geen enkele manier nog reëel. Als dat het geval is moet deze mens geholpen worden zijn of haar leven te beëindigen.

Argumenten tegen hulp bij zelfdoding in de psychiatrie

Tegen bovenstaande argumenten wordt ingebracht dat hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten om de volgende redenen zeer problematisch is (o.a. Kissane and Kelly, 2000; Achterhuis e.a., 1995).

1. De doodswens is een symptoom van de stoornis. Een verzoek om hulp bij zelfdoding van een psychiatrische patiënt moet primair gezien worden als symptoom van de onderliggende psychiatrische stoornis. De wens om te sterven is daarmee ten diepste een verzoek om levenshulp en moet binnen de pathologische context van de patiënt beschouwd worden. Omdat het nageoeg onmogelijk is een zeker onderscheid te maken tussen suïcidaal gedrag en een reëel verzoek om hulp bij zelfdoding, kan verlenen van hulp bij zelfdoding in de psychiatrie geen vorm van goede zorg zijn.
2. Psychiatrische classificaties zijn minder scherp dan classificaties in de somatische geneeskunde. Psychiatrische stoornissen laten zich niet goed vatten in definities, objectiveerbare criteria en meetbare parameters. Ook wanneer er consensus is over de classificatie van de aandoening, blijft er veel discussie over het al dan niet bestaan van een biologisch substraat

en over de rol van psychosociale en maatschappelijke factoren. Een psychiatrische 'medisch classificeerbare aandoening' kan daarom nooit de grondslag vormen voor hulp bij zelfdoding.

3. Beloop, behandeling en prognose zijn onzeker. Door de onzekerheid over beloop en behandeling van de psychiatrische aandoening, is het toekomstperspectief van een psychiatrische patiënt onzeker. Psychiatrische patiënten hebben doorgaans een lange levensverwachting, hebben in fluctuerende mate last van hun psychiatrische stoornis en kunnen in de toekomst mogelijk baat hebben bij nieuwe behandelingen, bijvoorbeeld vanuit het onderzoek naar neurobiologische aspecten van psychiatrische stoornissen. Omdat behandeling op de lange termijn niet uitgesloten is, mag een psychiater geen hulp bij zelfdoding uitvoeren bij zijn patiënten.
4. Kwetsbare patiënten behoeven bescherming. Psychiatrische patiënten met een doodswens zijn extreem kwetsbaar en moeten tegen zichzelf beschermd worden. Psychiaters hebben dagelijks te maken met patiënten die aan de dood denken, naar de dood verlangen of de wens uiten te sterven. De patiënt heeft er recht op dat deze gedachten, verlangens en uitingen beoordeeld, behandeld en in gevaarlijke situaties bevestigd worden. De taak van de psychiater is dan ook niet om een versneld levenseinde te faciliteren maar blijvend op zoek te gaan naar verbetering van de situatie. Een psychiater kan daarom niet meegaan in een verzoek om hulp bij zelfdoding.
5. De veiligheid van medepatiënten staat op het spel. Psychiatrische patiënten met een verzoek om hulp bij zelfdoding zitten veelal in een instelling. Het meewerken aan een verzoek om hulp bij zelfdoding kan tot sterke gevoelens van onveiligheid leiden bij psychiatrische medebewoners. Deze onveiligheid is uiteindelijk onvoldoende te sturen, of de uitvoering van hulp bij zelfdoding nu binnen of buiten de instelling gebeurt. Een instellingspsychiater die gehoor geeft aan een verzoek om hulp bij zelfdoding, introduceert daarmee een risico op ernstige schade aan de andere patiënten van de instelling.

Ervaringen en waarden van psychiaters

De bovenstaande argumenten zijn algemeen van aard en beperkt gestoeld op de ervaringen van psychiaters

die in de praktijk geconfronteerd worden met een verzoek tot hulp bij zelfdoding. Om zicht te krijgen op hun ervaringen, hebben we zowel psychiaters geïnterviewd die relatief voorstanders zijn van de mogelijkheid voor hulp bij zelfdoding als psychiaters die zich meer terughoudend opstellen. De focus van de interviews lag op de moeilijkheden die psychiaters ervaren bij een verzoek om hulp bij zelfdoding en de waarden die zij van belang achten in het omgaan met dit verzoek.

Zorgvuldigheid.

De geïnterviewde psychiaters zijn van mening dat de beoordeling van een verzoek om hulp bij zelfdoding van een psychiatrische patiënt uiterst zorgvuldig dient te geschieden. De huidige praktijk beoordelen zij in dit licht positief. Dit komt overeen met het oordeel van de Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE's), zoals tot uiting komt in de jaarverslagen van 2011 en 2012: in de 27 gemelde psychiatrische casussen wordt het handelen van de arts door de toetsingscommissies als zorgvuldig beoordeeld (RTE, 2012, 2013). De geïnterviewden vinden dat de huidige wetgeving zorgvuldig en doordacht is opgesteld. De Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis (NVvP, 2009) ervaren zij als een zinvolle aanvulling op de wet.

Bewustwording.

De respondenten achten bewustwording een belangrijke waarde in de omgang met een verzoek tot hulp bij zelfdoding van een psychiatrische patiënt. Voor de ene psychiater betekent dit dat de psychiater zich bewust moet zijn van zijn eigen persoonlijke grenzen; voor een ander dat psychiaters bereid moeten zijn hun eigen gevoelens te onderkennen en erop te reflecteren; voor weer een ander betekent het dat psychiaters mee moeten voelen met wat de patiënt voelt; en voor weer een ander dat psychiaters zichzelf niet moeten overschatten inzake de maakbaarheid van het leven.

Behandelrelatie.

De respondenten wijzen op het belang om voldoende de tijd te nemen voor het beoordelen van een verzoek om hulp bij zelfdoding. Psychiaters verschillen overigens van mening als het gaat om de vereiste tijdsduur die nodig is om tot een weloverwogen besluit te komen. Dit geldt vooral in die gevallen waarin het behandelarschap overgedragen moet worden – door vakantie, ziekte of wisseling van baan – waardoor er

per definitie een nieuwe behandelrelatie opgebouwd moet worden. De duur en frequentie alsmede de emotionele betrokkenheid die nodig zijn om tot een gewogen oordeel te komen over een verzoek om hulp bij zelfdoding worden verschillend beoordeeld.

Rol van de familie.

De respondenten geven verschillende redenen aan waarom de familie van de patiënt betrokken moet worden bij een verzoek om hulp bij zelfdoding. Een psychiater vindt dat de familie altijd een informerende rol heeft bij de beoordeling van het verzoek, een ander betreft de familie vooral om conflicten te voorkomen, weer een ander legt de nadruk op het belang van rouwverwerking voor de nabestaanden. Ook bestaat er verschil van mening over de mate waarin druk uitgeoefend mag worden op een patiënt om de familie bij het traject van hulp bij zelfdoding te betrekken, over het aantal gesprekken dat met de naasten gevoerd moet worden en over de eisen die gesteld moeten worden aan de documentatie hiervan ten behoeve van de consulterende artsen.

Behoeft aan steun en feedback.

De respondenten vinden het belangrijk dat psychiaters begeleiding kunnen krijgen bij het omgaan met verzoeken om hulp bij zelfdoding van psychiatrische patiënten. Deels vervult de Steungroep Psychiaters deze rol (www.steungroeppsychiaters.nl). Ook wordt gewezen op de RTE's, die meer feedback zouden kunnen geven over wat bijvoorbeeld als ondraaglijk lijden beschouwd kan worden en wat niet, terwijl de RTE's aangeven dat zij zich uiteindelijk baseren op het materiaal dat aangedragen wordt door de psychiaters zelf.

Discussie en conclusie

Uit het voorgaande blijkt dat het beoordelen van een verzoek om hulp bij zelfdoding van psychiatrische patiënten ethisch complex is. De verschillende argumenten voor en tegen hulp bij zelfdoding alsmede de ervaringen en waarden van psychiaters, reflecteren een breed scala van normatieve gezichtspunten. De argumenten in de literatuur richten zich op het ondersteunen dan wel aanvechten van de morele rechtvaardiging van hulp bij zelfdoding bij psychiatrische patiënten. Maar de reflectie van psychiaters op moeilijkheden bij het omgaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding en de waarden die daarbij van be-

lang zijn, biedt aanknopingspunten om in concrete gevallen te bepalen wat goed is om te doen. De in de literatuur genoemde argumenten blijken een belangrijke rol te spelen in de ervaren noodzaak om uiterst zorgvuldig om te gaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding. Bij ieder verzoek moet immers worden bepaald in welke mate de verschillende argumenten van invloed zijn op de beoordeling van de zorgvuldigheidscriteria. Dit impliceert tevens dat de genoemde argumenten niet algemeen geldig zijn maar beoordeeld moeten worden binnen de context van een concrete casus. Omgaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie vraagt daarmee niet alleen om besef van argumenten vóór en tegen maar ook om morele zorgvuldigheid in de toepassing en weging daarvan. Belangrijke ankerpunten voor deze zorgvuldigheid zijn o.a. bewustwording, de behandelrelatie, het betrekken van de familie en het organiseren van feedback. In het lopende onderzoek worden de argumenten en ankerpunten voor een moreel zorgvuldige omgang met een verzoek om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie uitgewerkt en toepasbaar gemaakt in de vorm van een trainingsmodule.

Drs. Eric Ettema, VUMC, Afdeling Metamedica

Drs. Andrea Ruissen, VUMC, Afdeling Metamedica;

GGZ inGeest

Prof. dr. Guy Widdershoven, VUMC, Afdeling Metamedica; VU, Faculteit der Wijsbegeerte

Literatuur

- Achterhuis H. e.a. (1995). *Als de dood voor het leven. Over professionele hulp bij zelfmoord*. Amsterdam, G.A. van Oorschot.
- Berghmans R., Widdershoven G., Widdershoven-Heerding I. (2013). Physician-assisted suicide in psychiatry and loss of hope. *International Journal of Law and Psychiatry*, 36 (5-6), pp. 436-443.
- Croonen J. en D. de Vries. (2010). *De strijd voorbij: euthanasie in de psychiatrie*. Libra & Libris.
- Kissane DW and Kelly BJ. (2000). Demoralisation, Depression and Desire for Death: Problems with the Dutch Guidelines for Euthanasia of the Mentally Ill. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 34 (2), pp. 325-333.
- NVvP. Tholen, A.J., Berghmans, R.L.P., Huisman, J.,

Legemaate, J., Nolen, W.A., Polak, F., Scherders, M.J.W.T. (2009). *Richtlijn omgaan met het verzoek om hulp bij zelfdoding door patiënten met een psychiatrische stoornis*. Utrecht: De Tijdstroom.

Regionale toetsingscommissies euthanasie (2012). *Jaarverslag 2011*. Den Haag.

Regionale toetsingscommissies euthanasie (2013). *Jaarverslag 2012*. Den Haag.

Steungroep psychiaters: www.steungroeppsychiaters.nl

Thema: De Euthanasiepraktijk

De schriftelijke wilsverklaring als levend document

Een casus

Guy Widdershoven, Arie Nieuwenhuijzen Kruseman, Frans Verhey, Corrine Vreeling-van Braband, Constance de Vries-Ekkers en Frans van Wijmen

De heer K is 82 jaar. Een sportieve man die tot zijn 75ste jaar nog op de ski's stond en tot zijn 78ste tenniste en fietste. Tot hij 'bevroot' in Parkinson. Medicatie baatte niet, hij bleef stijf. Maar hij kon nog wel genieten van een spelletje schaak, een partijtje bridge en het lezen van de krant. Het leven was de moeite waard. Tot de dementie toesloeg. Hij zag wat hij prettig vond wegvlieden, hij vreesde ook de toekomst en een al lang bestaande gedachte over euthanasie werd actueler. Hij besprak het met zijn echtgenote, zijn kinderen en met de huisarts.

In de anderhalf jaar die volgden, werd hier regelmatig over gesproken maar het leven was nog vol te houden, ook al ging de heer K geestelijk steeds verder achteruit. Een wilsverklaring werd getekend en regelmatig geactualiseerd. De apraxie nam toe, zijn woordenschat nam af en bij tijd en wijle was hij incontinent voor ontlasting. Hij kende soms zijn vrouw niet meer. De wens tot euthanasie werd dringender; weldra zou de heer K de gevolgen van zijn beslissing niet meer kunnen overzien. Maar de huisarts vond het moeilijk nu de wilsbekwaamheid van de patiënt in twijfel werd getrokken.

Een arts van de Levenseindekliniek werd ingeschakeld. Deze kon varen op het dossier van de huisarts. Een SCEN-arts werd gevraagd om de zorgvuldigheidscriteria te toetsen. Het gesprek dat werd gearrangeerd verliep moeizaam, maar met geduld was de heer K te volgen. "Ik wil er mee stoppen. Ik wil niet

«kierewiet» worden", zo kon hij nog uitbrengen. Zijn maskergelaat maakte het moeilijk om daar emotie in te vinden. Mede dank zij de nog recent geactualiseerde schriftelijke verklaring van de heer K en de aantekeningen van de huisarts kon de SCEN-arts tot de conclusie komen dat sprake was van een weloverwogen verzoek en dat ook overigens aan de criteria was voldaan. Op een geschikt moment vond de euthanasie plaats.

Wilsbekwaamheid en schriftelijke verklaring

De casus van de heer K illustreert dat een welbewuste keuze voor euthanasie bij mensen met gevorderde dementie niet zonder meer tot inwilliging van de wens daartoe leidt. De huisarts, die aanvankelijk wel bereid was om aan het verzoek van de patiënt tegemoet te komen, vond het moeilijk omdat hij de wilsbekwaamheid in twijfel trok. Maar juist voor mensen die in een laat stadium van dementie verkeren en niet meer in staat zijn om een verzoek onder woorden te brengen opent de Euthanasiewet de mogelijkheid om in plaats daarvan de schriftelijke verklaring van de patiënt, opgemaakt toen hij nog wilsbekwaam was, te overleggen. In de casus moest daarom de 'omweg' van de inschakeling van een andere arts worden gekozen.

Aarzelings rond de schriftelijke wilsverklaring

Artsen reageren nogal eens aarzelend op een schriftelijk verzoek tot levensbeëindiging omdat zij zich ervan willen vergewissen dat de patiënt nog steeds euthanasie wil, zoals dat eerder in de wilsverklaring is vastgelegd. De schriftelijke verklaring heeft dan in feite geen betekenis. Daar komt nog bij dat een dergelijke verklaring niet aan voorschriften of regels gebonden is. Als de verklaring van oudere datum is kan dat bij de arts gemakkelijk vragen oproepen over de actualiteit ervan. En omdat men vrij is aan de verklaring wel of geen betekenis toe te kennen kan de arts deze naast zich neerleggen. Om daaraan te ontkomen zien we dat de toepassing van euthanasie verschuift naar het beginstadium van dementie, als de patiënt zijn wens nog kenbaar kan maken. Aan de wenselijkheid van deze ontwikkeling kan getwijfeld worden, aangezien naast het reële lijden aan het vooruitzicht van verdere ontluistering ook de angst meespeelt dat het verderop in het proces wellicht te laat is om voor euthanasie in aanmerking te kunnen komen.

In gesprek blijven

Hoe dan ook is het belangrijk dat de patiënt en de behandelend arts vanaf het moment dat de kwestie van het levenseinde aan de orde is met elkaar in gesprek blijven. Wij willen benadrukken dat ook in een situatie van vorderende dementie de patiënt nog momenten kan hebben waarin een gesprek mogelijk is. Ook de naasten van de patiënt kunnen hierbij een rol spelen. Zij kunnen de arts attenderen op heldere momenten. Hij kan dan bij de patiënt nagaan of de wens tot beëindiging van het leven nog steeds actueel is. Ook een wilsverklaring, die in onze visie al in een vroeg stadium is opgesteld, kan daarbij een rol spelen. Zij vormt voor de patiënt en de familie een houvast en geldt voor de arts als leidraad om de uitingen van de patiënt te duiden en de wilsverklaring zo nodig daarop aan te passen.

De schriftelijke verklaring als levend document

Het verzoek om euthanasie en de vastlegging daarvan in een schriftelijke verklaring is op de hier beschreven wijze geen eenzijdige, aan één moment gebonden, handeling van de patiënt. De patiënt heeft zo lang mogelijk de regie, maar de wijze waarop het levenseinde wordt ingericht is een proces van afstemming tussen arts en patiënt. Een proces waarin zij beiden, samen, tot de overtuiging komen dat de patiënt, een welbewuste en vrijwillige keuze voor euthanasie heeft gemaakt, voor het geval dat hij in een uitzichtloze en ondraaglijke situatie komt te verkeren. Essentieel is dus dat arts en patiënt tijdens het voortschrijden van de ziekte regelmatig over de wilsverklaring spreken en dat dit ook schriftelijk wordt vastgelegd. Zo nodig kan de verklaring worden aangescherpt en in ieder geval kan zij worden herbevestigd. Zij wordt van een nieuwe datum en de handtekening van de patiënt voorzien. De arts maakt van het overleg, de herbevestiging en de herdatering een aantekening in het medisch dossier. De wilsverklaring functioneert dan niet als een eenmalige uiting van de wens van de patiënt, maar als een levend document dat de visie van de patiënt documenteert in het licht van de veranderingen die tijdens het ziekteproces optreden.

Houdbaarheidsdatum

Ons pleidooi roept de vraag op naar de geldigheidsduur van een wilsverklaring. Allereerst merken wij op

dat wij het hier slechts hebben over levenseindeverklaringen in de context van vorderende dementie. Er is veel voor te zeggen om deze in de tijd te beperken. Wij denken daarbij aan een termijn van maximaal twee jaar. Omdat verlenging in onze visie wordt gebonden aan een herbevestiging van de verklaring kan ook worden gedacht aan een termijn van een jaar. Dat noodzaakt tot geregelde bespreking van de wensen van de dementerende patiënt over het eigen levenseinde. De behandelend arts is daarbij betrokken en daarvan ook doordrongen. De naasten zijn ook op de hoogte. Mocht in het laatste stadium om welke reden dan ook een andere arts de behandeling overnemen, dan is het proces van overleg en herbevestiging in het medisch dossier gedocumenteerd, zoals dat ook het geval was in de bovenstaande casus van de heer K.

Hoe nu verder?

Wij roepen op tot discussie en standpuntbepaling over de schriftelijke wilsverklaring en de geldigheidsduur daarvan. Het is waarschijnlijk niet goed mogelijk om één termijn te noemen voor alle gevallen waarin een schriftelijke verklaring aan de orde is, zelfs niet als men dit tot dementie wil beperken. Daarom pleiten wij voor een termijn van maximaal twee jaar, terwijl het in een intensief arts-patiënt-contact mogelijk moet zijn om de wens tot levensbeëindiging met grotere regelmaat aan de orde te stellen en zo de verklaring te actualiseren.

Het ligt naar onze mening op de weg van de KNMG om ter zake van de geldigheidsduur van een schriftelijke wilsverklaring een standpunt te bepalen en daarmee de praktijk van de medische zorg voor mensen met dementie houvast te bieden. Een visie hierover van de NVVE, die een model voor een wilsverklaring uitgeeft, zou eveneens kunnen bijdragen aan duidelijkheid en houvast.

Slot

De inbedding van de wilsverklaring in een proces van gezamenlijke koersbepaling in de loop van het ziekteproces kan er zo voor zorgen dat op het juiste moment – dat wil zeggen: noch te vroeg noch te laat – gevolg kan worden gegeven aan een verzoek tot euthanasie.

Guy Widdershoven is hoogleraar medische filosofie en ethiek VUMC,

Arie Nieuwenhuijzen Kruseman emeritus hoogleraar interne geneeskunde en oud-voorzitter KNMG,

Frans Verhey hoogleraar neuropsychiatrie en psychogeriatric MUMC+,

Corrine Vreeling-van Brabant arts,

Constance de Vries-Ekkers huisarts en SCEN arts en

Frans van Wijmen emeritus hoogleraar gezondheidsrecht.

Thema: De Euthanasiepraktijk

Euthanasie, de morele ervaringen van de arts

Marjanne van Zwol

Dokter, kun je mij helpen? Deze vraag maakt de kern uit van de arts-patiënt relatie. De patiënt verwacht dat de dokter hem van zijn kwalen verlost of tenminste dat hij zijn lijden draaglijk maakt. De arts op zijn beurt probeert de klachten van zijn patiënten naar vermogen te behandelen. Tot zo ver is er niets ongewoons aan de hand voor de arts. Maar wat als de patiënt tegen hem zegt dat zijn lijden ondraaglijk en uitzichtloos is geworden en hem vraagt het weg te nemen door zijn leven te beëindigen? Hoe reageert de arts dan?

De Wet Toetsing Levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (WTL) is tot stand gekomen in samenwerking met artsen. Maar in het publieke debat over euthanasie lijkt er nauwelijks aandacht te zijn voor de positie van de arts. In het hierna volgende artikel geef ik een aanzet hoe in deze leemte zou kunnen worden voorzien.

In Nederland is het wettelijk en procedureel geregeld dat een arts een patiënt op diens uitdrukkelijk verzoek uit zijn lijden mag verlossen. Euthanasie is al jarenlang een geaccepteerd onderdeel van de geneeskundige praktijk. Desondanks laait telkens het publieke debat over de toepassing van euthanasie op en vaak is de aanleiding de wens van groeperingen zoals de NVVE om de grenzen van de uitvoeringspraktijk op te rekken. Artsen moeten meer gebruik maken van de ruimte die de WTL hun zou bieden. Het debat gaat in de richting van de opvatting dat een mens zélf mag bepalen wanneer hij wil sterven op een 'waardige manier' en dat de arts degene is die daar zorg voor moet dragen. De autonomie van de patiënt en zijn zelfbeschikkingsrecht staan voorop in het Nederlandse euthanasiedebat. Het woord 'doden' wordt zelden

gebruikt maar doden is wel wat er gebeurt bij een euthanasie. In wezen betekent euthanasie dat je aan een medemens vraagt of hij jou het leven wil benemen. Hoe ervaart de arts dat en hoe gaat hij er mee om? Wat betekent het om te doden als het wettelijk mag?

‘Wat in het debat over euthanasie ondergesneeuwd lijkt te zijn, is de rol van de arts’. (The, 2009). De aandacht richt zich volgens The op de juridische en procedurele aspecten van euthanasie. Ik ben het met haar eens. Naar mijn mening worden de morele ervaringen van artsen niet meegewogen.

De arts als persoon

Deze morele ervaringen van artsen vormen het thema van mijn promotieonderzoek bij Guy Widdershoven aan de afdeling Metamedica, VUmc. De opzet van het onderzoek is kwalitatief empirisch en ethisch van aard. De centrale onderzoeksvraag is wat ervaringen zijn van artsen met het nemen en uitvoeren van medische levenseindebeslissingen. Euthanasie is slechts een van de mogelijkheden aan het eind van het leven. Ik wil weten hoe het is voor een arts om de medische verantwoordelijkheid te dragen voor de stervensbegeleiding. Is euthanasie anders dan het nemen van een beslissing een behandeling te staken of niet te starten of om te sederen? Hoe gaat de arts om met het verzoek tot euthanasie en wat beweegt hem om het verzoek in te willigen? Zijn er bepaalde omstandigheden die van belang zijn? Wat gebeurt er nadat hij deze beslissing heeft genomen en wat ervaart hij op het moment van de uitvoering zelf? En wat betekent het voor hem als persoon?

Op basis van de resultaten van het empirische kwalitatieve onderzoek wil ik filosofische vragen onderzoeken zoals: wat betekent het in moreel opzicht dat wij als maatschappij van oordeel zijn dat een arts euthanasie mag uitvoeren? Wat zegt dat over onze kijk op lijden, de waarde van het leven en een goede dood? Hoe verhoudt het doden van een mens onder de noemer van euthanasie zich tot het morele gebod van niet-doden?

Voor het empirische deel houd ik semigestructureerde interviews met huisartsen en intensivisten. Huisartsen wil ik interviewen omdat zij van alle artsen het meeste te maken hebben met euthanasie. Hun relaties met patiënten zijn overwegend langdurig. In-

tensivisten wil ik bij het onderzoek betrekken omdat zij in principe kortdurende relaties hebben met hun patiënten en zelden tot nooit euthanasie uitvoeren maar wel zeer vaak een medische beslissing over het levenseinde nemen, zoals stoppen met behandelen. De context van het levensbeëindigend handelen is voor huisartsen en intensivisten geheel anders. Door de ervaringen van de betreffende artsen met elkaar te vergelijken wil ik proberen een complexer beeld met verschillende betekenislagen te schetsen van wat de praktijk van euthanasie inhoudt.

Een apart gevoel

Tot nu toe heb ik zes interviews gehouden met huisartsen die elk ruim anderhalf duurden. Ik heb ze opgenomen en getranscribeerd. Alle respondenten waren voorstander van de mogelijkheid van euthanasie, ze hadden ten minste eenmaal een euthanasietraject gestart en vijf hadden daadwerkelijk meermalen euthanasie toegepast. Deze interviews heb ik geanalyseerd samen met Fijje de Boer, een ervaren kwalitatief onderzoeker, werkzaam op de afdeling Metamedica, VUmc. De interviews hebben rijk materiaal opgeleverd en we zijn bezig het te ordenen tot een aantal thema's. Als we die geformuleerd hebben, ga ik opnieuw een aantal artsen interviewen om tot verdieping van de thema's te komen en na te gaan of ze ook bij hen spelen.

Ik wil hier een paar impressies geven gebaseerd op de analyse van de zes afgenomen interviews.

Wat me het meest interesseert is of artsen 'hiever om te doden' ervaren wanneer ze geconfronteerd worden met een verzoek tot euthanasie. Dat is nog niet duidelijk geworden. Tijdens de interviews vielen er wel regelmatig stiltes als de respondent vertelde over de details van een euthanasiecasus. Ook gingen respondenten meestal zachter of aarzelender praten. Verschillenden van hen leken geëmotioneerd te raken. Soms kreeg ik de indruk dat ik voor de respondent de rol vervulde van biechtmoeder. Deze gegevens zijn lastig te verwerken in de resultaten van een wetenschappelijk onderzoek. Toch vermeld ik ze hier omdat ik denk dat het wel iets zegt. In ieder geval kunnen we voorzichtig op basis van de gehouden interviews concluderen dat het woord 'hiever' te sterk is, maar de artsen vinden het allemaal duide-

lijk moeilijk om euthanasie te plegen. Het blijft voor hen een ongewone handeling, zowel in technisch als emotioneel en moreel opzicht, ook als ze het voor de vijftiende keer doen. Het wordt nooit gewoon en ze vinden dat het dat ook nooit mag worden. De eerste keer euthanasie is niet wezenlijk anders dan volgende keren. Overigens verschilt het aantal malen dat een huisarts euthanasie pleegt aanzienlijk van arts tot arts maar de reden daarvan maakt (nog) geen deel uit van de onderzoeksvragen.

Verschillende artsen zeiden dat ze het gevoel hadden dat ze iemand doodmaakten op het moment van euthanasieren. Of ze noemden het 'een apart gevoel'. Een arts verwoordde het aldus: "Ik kan en mag iemand doodmaken". Na afloop van een goed uitgevoerde euthanasie zijn ze voldaan, omdat ze het gevoel hebben iemand geholpen te hebben.

De artsen gaan allemaal heel zorgvuldig om met vraagstukken rond het levenseinde en proberen de omstandigheden te optimaliseren waaronder hun patiënt een goede dood kan hebben. Maar ze willen daarin wel hun eigen grenzen bepalen en ze gaan niet altijd mee met de wensen van hun patiënt. Iemand wilde bijvoorbeeld euthanasie als hij niet langer naar de film zou kunnen gaan. Dat vond de arts geen reden voor euthanasie.

Maar de persoonlijke grenzen kunnen wel verschuiven. Een paar huisartsen vertelde dat ze wel eens euthanasie hadden gepleegd in gevallen waarin ze dat 10 jaar geleden beslist niet zouden doen, zoals een arts die het euthanasieverzoek van een boerenvrouw inwilligde nadat ze maandenlang standvastig aangaf niet te kunnen leven met haar afasie. Een andere arts zei dat hij als SCENarts een keer "à contrecœur" zijn goedkeuring had gehecht aan een euthanasieverzoek uit loyaliteit met zijn huisarts-collega.

Lived experience

In de volgende ronde van interviews willen we deze punten zoals de rol van collegialiteit, over de eigen grenzen heen gaan en de verschuiving van persoonlijke grenzen verder uitdiepen.

Tijdens een interview vraag ik door op belangrijke punten volgens interviewtechnieken die gebruikelijk zijn in kwalitatief onderzoek. Zodoende probeer ik te raken aan wat de 'lived experience' wordt

genoemd. Het is niet de bedoeling dat mijn onderzoek alleen maar een aantal boeiende anekdotes oplevert. Casuïstiek is de basis maar daarbinnen zoeken we naar thema's die het particuliere overstijgen en tegelijk licht werpen op de dagelijkse praktijk vanuit de persoonlijke ervaring. Dat is een ander niveau dan het juridische. Wat door wetten en procedures geregeld is, hoeft niet samen te vallen met hoe iets werkt in de praktijk.

Mijn bedoeling is dat dit onderzoek uiteindelijk een bijdrage levert aan het euthanasiedebat vanuit het perspectief van de arts. Hopelijk gaan we als we het over euthanasie hebben meer nadenken over de mogelijk verschillende betekenissen van de vraag: "Dokter, kun je me helpen?"

drs. Marjanne van Zwol MA, gastonderzoeker VUmc afdeling Metamedica, Promotieonderzoek: De huiver om te doden: Artsen en Medische Beslissingen rond het Levenseinde

Literatuur

The A-M, (2009), *Verlossers naast God*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris, blz. 210

Discussie

Bloedrituelen, seksualiteit en waardigheid; de ander en wijzelf

Antwoord op Carla Bal's 'Seksualiteit en waardigheid'

Edien Bartels

In het artikel 'Seksualiteit en waardigheid' (Podium voor Bio-ethiek, nr 1, 2013), stelt Carla Bal dat ik in mijn artikel 'Bloedrituelen' (Podium voor Bio-ethiek, nr 4, 2012) de term cultuurrelativisme weliswaar niet noem maar wel de geest van cultuurrelativisme uitadem. Ik zou de niet-mutilerende vorm van meisjesbesnijdenis, de prik in de clitoris, verdedigen. In het begin van Bal's artikel wordt dit nog veronderstellend gebracht maar op het eind van haar reactie ben ik er voor. Ik zou van mening zijn dat "wij [wie is dat, die 'wij'?] meisjesbesnijdenis in de vorm van een prik in de clitoris zouden moeten toestaan." Daarvan zegt Bal: "Een onzalig voorstel." Dat dit een onzalig voorstel is, ben ik helemaal met haar eens. Maar ik ben ook geschokt door Bal's reactie, want ik stel dit helemaal niet voor. Haar interpretatie is des te onbegrijpelijker omdat ik onderzoek naar meisjesbesnijdenis heb verricht, onder andere omdat ik tégen dit gebruik ben (Bartels 1994, Kwaak, van der, Bartels, Vries, de, Meuwese 2003). Ik probeer in mijn onderzoek te begrijpen waarom (vooral) moeders hun dochters laten besnijden en waarom nieuwe vormen van besnijdenis ontstaan (Bartels 1987, 1993a, 1993b). Pas als je weet waarom mensen doen wat ze doen, welke betekenis handelingen voor mensen hebben, kan je met hen in gesprek om duidelijk te maken wat de bezwaren zijn tegen bepaalde gebruiken. Daarbij is belangrijk welke vragen op de achtergrond spelen vanuit ethische hoek, zoals de vraag naar de ruimte die we geven aan ande-

ren om in lichamelijke beleving en symboliek anders te zijn, de vraag of het gaat om de prevalentie van collectieve rituelen of om individuele integriteit, de vraag naar de verhouding tussen groepsrechten en individuele rechten. Dát zijn de vragen die ik stel in mijn artikel 'Bloedrituelen'.

Cultuurrelativist

Ik ben ook geen cultuurrelativist zoals Bal suggereert. Maar er bestaat verschil tussen enerzijds, zonder te oordelen, de betekenis die mensen geven te begrijpen, en anderzijds na te denken over wat we ethisch als wel en niet wenselijk zien. Migrantinnen uit landen waar meisjesbesnijdenis plaatsvindt verwachten sowieso van Nederlanders dat die tegen meisjesbesnijdenis zijn. Maar een veroordelende houding maakt een gesprek daarover onmogelijk. Sterker nog, het belemmert verandering van hun mening omdat een veroordelende houding hen minder ruimte laat een eigen visie te ontwikkelen met de informatie die wij hen aanreiken (Bartels 2004). De eigen mening van de onderzoeker is wel degelijk belangrijk maar niet vanuit een superieure of verbiedende houding. Die houding ervaren migrantinnen echter bijna dagelijks.

Ik kan Bal dus geruststellen. Ik ben geen cultuurrelativist en ik ben niet voor meisjesbesnijdenis, in geen enkele variant. Ik ben tegen elke vorm van besnijdenis, ook tegen jongensbesnijdenis. Over een verbod tegen meisjesbesnijdenis heb ik gepubliceerd maar dat is niet opgenomen in Bal's literatuurlijst Bartels, Van der Kwaak, Bartels 2002). Ik vind verder dat hulpverlening rekening moet houden met de individuele situatie. Bijvoorbeeld hymenreconstructie, die wordt gevraagd door volwassen meiden en vrouwen (Bartels 2000). Daar kan je niet omheen. Maar anders dan Bal, denk ik niet dat Nederlandse zestienjarige hun eigen autonome keuzen maken wanneer ze piercings zetten in clitorissen, in tongen, wenkbrauwen, penissen, wanneer ze cosmetische borstvergrotingen en vulvareconstructies laten doen, wanneer ze tattoos en zogenaamde preventieve botox spuiten. Waarom ontwikkelen jongeren dergelijke wensen en waarom laten we de cosmetische industrie en chirurgie volkomen vrij? Maken we onszelf wijs dat het voor de betrokken individuen een eigen vrije keuze zou zijn? Over meisjesbesnijdenis, jongensbesnijdenis en hy-

menreconstructie denken we dat niet. Dat veroor-
den we omdat er groepsdruk achter zit. Maar zijn Ne-
derlandse vrouwen en meisjes compleet autonoom?
Staan zij niet onder druk om erbij te horen (Koning,
de, Bartels, Storms 2011)?

Metten met twee maten

Ik heb drie vormen van bloedrituelen naast elkaar
gezet om duidelijk te maken dat we met twee maten
meten. Voor migranten verbieden we ingrepen in het
lichaam wel maar voor autochtone Nederlanders niet.
Met het voorbeeld van de milde vorm van meisjesbe-
snijdenis maak ik duidelijk dat gender een rol speelt.
We hanteren andere normen voor meisjesbesnijde-
nis dan voor jongensbesnijdenis, terwijl de gevolgen
van de ingreep voor die mildste vorm minder zijn dan
voor jongensbesnijdenis. Ik stel dat deze vorm van
meisjesbesnijdenis minder schadelijk is dan jongens-
besnijdenis. Ik zeg niet dat ik deze vorm van meis-
jesbesnijdenis verdedig en wens toe te staan. Ik pleit
voor reflectie op onze wijze van denken. Ik pleit ook
voor meer ruimte voor anderen om in lichamelijke be-
leving en symboliek anders te zijn, zoals ten aanzien
van hymenreconstructie. Waarom wel cosmetische
vulvareconstructie, borstvergrotingen en preventieve
botox rechtvaardigen en geen hymenreconstructie of
de prik in de clitoris? We moeten proberen de ander te
begrijpen omdat we dan pas een volwaardige discussie
met die ander aan kunnen gaan en omdat we dan ook
beter naar onszelf kunnen kijken.

*Dr. Edien Bartels is universitair docent aan de Facul-
teit der Sociale Wetenschappen, afdeling Sociale en
Culturele Antropologie van de Vrije Universiteit te
Amsterdam*

Literatuur

- Bartels, E. (1987) Herinfibulatie en de strijd tegen
vrouwenbesnijdenis, in: *Tijdschrift voor Vrouwen-
studies*, 8 (1), pp. 15-31
- Bartels, E. (1993a) Reinfibulation and the battle
against female circumcision, in: *“Eén dochter is
beter dan duizend zonen” Arabische vrouwen,
symbolen en machtsverhoudingen tussen de sexen.*
Pp. 211-223. Utrecht, Jan van Arkel.
- Bartels, E. (1993b) ‘Vrouwenbesnijdenis als marke-

ringsritueel’, in: *Antropologische Verkenningen* 12,
nr. 1, pp. 1-19.

- Bartels, E. (1994) Vrouwenbesnijdenis en spreek-
plicht, in: *Tijdschrift voor Vrouwenstudies*, 57, jrg.
15, nr. 1, pp. 114-123.
- Bartels, E. (2000) Maagdelijkheid en maagdenvlies-
herstel, tussen ethiek en beleid: een reactie. in:
Migrantenstudies, jrg. 16, nr 1. pp.45-51 en 53.
- Bartels, E. (2004) Female Circumcision among
Immigrant Muslim Communities: Public Debate
in the Netherlands. *Journal of Muslim Minority
Affairs*, Vol 24, number 2 October, pp 393-400.
ISSN 1360-2004.
- Bartels, E., Kwaak, A. van der, Bartels, H. (2002)
Meisjesbesnijdenis in justitieel perspectief. In:
Proces, jaargang 81, nr 3-4, pp 49-54. ISSN 0165-
0076.
- Kwaak, A. van der, Vries, F. de, Meuwese, S. (2003)
*Strategieën ter voorkoming van besnijdenis bij
meisjes. Inventarisatie en aanbevelingen.* Den
Haag, Ministerie van Sociale Zaken en Werkgele-
genheid. Reed Business Information bv, Doetin-
chem. Pag. 176. ISBN 90 5901 301 8.
http://docs.szw.nl/pdf/35/2004/35_2004_3_4873.pdf.
- Koning, M. de, Bartels, E., Storms, O. (2011). Schade-
lijke traditionele praktijken en cultureel burger-
schap. Integratie, seksualiteit en gender. *Tijd-
schrift voor Genderstudies*, jaargang 14, nr 1, pp
35-52. ISSN 1388-3186.

Discussie

Seksualiteit en waardigheid 2

Carla Bal

Inleiding

In haar antwoord op mijn tekst “Seksualiteit en waardigheid” (Podium voor Bio-ethiek jaargang 2013 nummer 1) ontkent Edien Bartels dat zij pleit voor acceptatie in onze samenleving van een zogenaamd “milde” vorm van meisjesbesnijdenis namelijk een prik in de clitoris. Zij is geen culturrelativist en is niet voor meisjesbesnijdenis, in geen enkele variant. Ik ben daar blij om. Wel stelt zij echter dat zo’n prik “minder schadelijk is dan jongensbesnijdenis”. Ook vraagt zij: “waarom rechtvaardigen we wel cosmetische vulvareconstructie, borstvergrotingen en preventieve botox, maar geen hymenreconstructie of prik in de clitoris?” Zij meent dat wij met twee maten meten. En we zouden “meer ruimte moeten maken voor anderen om in lichamelijke beleving en symboliek anders te zijn”.

Bartels onderbouwt haar stelling niet, en haar vraag zal ik graag eenvoudig en helder beantwoorden.

Mutilerender

Bartels verwijst in “Bloedrituelen”, het artikel waar “Seksualiteit en waardigheid” een antwoord op is, naar een tekst van haarzelf uit 1993 “Vrouwenbesnijdenis als markeringsritueel”, naar het lijkt om te onderbouwen dat “in de literatuur wordt erkend dat deze vorm (prik in de clitoris) minder mutilerend is dan de gangbare jongensbesnijdenis”. In eindnoot 14 van laatstgenoemde tekst, zegt zij echter slechts dat het de vraag is of incisie (snee in de clitoris, laten we er maar even van uitgaan dat dat net zoiets is als een prik) onder de noemer verminking valt “omdat deze ingreep evenals jongensbesnijdenis, niet als verminkend wordt gezien”. Ten eerste staat er iets anders. Als twee ingrepen niet als mutilerend gezien worden, wil dat geenszins zeggen dat de een minder mutilerend is dan de ander. Ten tweede is dit geen onderbouwing of toelichting, noch van de ene bewering, noch van de andere. Het is slechts een uitspraak die een beetje op de eerste lijkt,

waar geen verantwoordelijke voor wordt genoemd, en die niets uitlegt of toelicht. Hij heeft de status van “Er zijn mensen die zeggen dat...”

Maar als Bartels er dan er zozeer van overtuigd is dat het geen uitleg behoeft, waarom gaat zij dan niet in op mijn tegenwerping in “Seksualiteit en waardigheid”, dat een prik in de clitoris zich rechtstreeks boort in een orgaan waarvan het zeer kleine oppervlak zo’n zeventienduizend tot achttienduizend zenuwuiteinden bevat? Hoe denkt zij dat mensen daar in kunnen prikken zonder blijvende schade aan te richten? Bij schade moeten we denken aan gevoelloosheid, of juist chronische pijn. Gynaecoloog dr Caroline Vos legde in haar voordracht op 19 december 2013 te Nijmegen helder uit, dat juist snijden of prikken in de clitoris een meisje en vrouw voor de rest van haar leven van pijn verzekert, zo erg dat alleen voortdurend qat kauwen het leven draaglijk maakt. Dit is ook heel gemakkelijk te begrijpen. Hoezo is jongensbesnijdenis, waarbij het mes de gevoelige eikel altijd ongemoeid laat, dan schadelijker? Volgens welke maatstaf van schadelijkheid dan? Dat zou ik graag weten.

Niettemin blijkt ook jongensbesnijdenis minder onschuldig dan het lange tijd leek. Naast vele verschillen is er zeker overeenkomst met meisjesbesnijdenis. In beide gevallen lijkt het erom te gaan de seksualiteit van de jongere generatie en de expressie ervan, te dempen, te controleren en aan banden te leggen.

Niet alles op een hoop

Inderdaad, in ons land vinden cosmetische borstvergrotingen plaats en wellicht ook vulvareconstructies. Hierbij kun je zeker je kritische vragen bij stellen. En inderdaad, zoals Bartels betoogt, betekent het recht op zelfbeschikking dat in dit land aan meerderjarigen toekomt, zeker niet dat wij als volwassenen geen invloeden ondergaan van onze sociale omgeving. Andersom betekent het ondergaan van invloeden niet per se dat je je eigen keuzen niet maakt. Sterker nog, kiezen zonder invloeden is niet goed denkbaar.

Maar je kunt onmogelijk de genoemde cosmetische behandelingen over een kam scheren met meisjesbesnijdenis en jongensbesnijdenis. Jezelf iets aandoen is toch onvergelijkbaar met anderen iets aandoen? Masturbatie is toch niet hetzelfde als pedoseksualiteit? Suïcide is toch van een totaal andere

orde dan het doden van je kind?

Daarom

Het is niet duidelijk dat wij hier ten onrechte met twee maten meten. Ook autochtone Nederlanders mogen hun dochters of hun au pairs op geen enkele manier besnijden. Jongensbesnijdenis wordt sterk ontmoedigd. Nogmaals, kinderen hebben recht op respect voor hun lichamelijke integriteit krachtens de grondwet. Ondubbeltzinnig en helemaal. En hadden we de grondwet niet dan hadden we nog altijd de universele morele wet die ons verbiedt anderen aan te doen wat we zelf niet wensen en niet kunnen wensen, dat ons wordt aangedaan. Er is zeker ruimte om in lichamelijke beleving en symboliek anders te zijn, mits dat niet gaat ten koste van anderen. Zo eenvoudig ligt het.

Drs. Carla Bal is taalkundige en wijsgerig ethica, onderwijscoördinator van de postacademische beroepsopleiding Ethiek in de Zorgsector en docent medische ethiek bij het Radboudumc te Nijmegen. Tevens is zij docent bij de afdeling methodologie van de sectie bedrijfskunde van de Radboud Universiteit te Nijmegen.

Literatuur

- Bal, C.P.M., "Seksualiteit en waardigheid" *Podium voor Bio-ethiek* jaargang 20, 2013 nummer 1 pp 43 – 45 2
- Bartels E. "Bloedrituelen" *Podium voor Bio-ethiek* jaargang 19 2012 nummer 4 pp 16 – 19 2012
- Bartels E. , "Vrouwenbesnijdenis als markeringsritueel" in: *Antropologische verkenningen* 12 (1) pp 1-19 1993
- Vos, C. "Female Genital Mutilation; het is niet altijd wat het lijkt". Voordracht 19 december 2013 in scholingsmiddag voor gynaecologen en huisartsen getiteld "Het oog op misbruik en geweld bij bijzondere groepen" ter gelegenheid van het 1-jarig bestaan van het Centrum voor Seksueel en Familiaal Geweld Nijmegen
- Jager, M. de, Je moet je dochter bij je houden. Specifieke opvoedingsondersteuning als alternatief voor de traditie van vgv? *Pharos* 2013

Recensie

Adam Briggie & Carl Mitcham, *Ethics and Science, an introduction*, Cambridge Applied Ethics, 2012, vanaf \$26,99

Mariëtte van den Hoven

De auteurs

Carl Mitcham werkt als wetenschapsfilosoof bij het departement Liberal Arts and Sciences in Colorado. Hij heeft zijn sporen reeds verdiend met publicaties over techniek-ethiek, technologie en samenleving en hij is editor van het volumineuze werk 'Encyclopedia of Science, Technology and Ethics' (2005). De publicaties van Adam Briggie worden wat minder breed uitgemeten. Hij is werkzaam aan de universiteit van North Texas en schreef eerder over beleid en biotechnologie. Beide auteurs lijken gepokt en gemazeld, zowel in het onderwijs als in het schrijven over het vakgebied, waarbij science breder dan technische studies alleen wordt opgevat en zich ook niet beperkt tot voorbeelden uit de life-sciences.

De ambitie

Er zijn weinig auteurs van onderwijsboeken die hun leerdoelen duidelijk stellen aan het begin. Dát het een leerboek (introductie) voor studenten is, maken de auteurs in de eerste zin al duidelijk. De ambitie is dat a) studenten een informatieve 'snapshot' krijgen van de wijze waarop ethische wetenschap zich in relatie tot science ontwikkelt b) kritische reflectie geboden wordt de relatie tussen wetenschap, praktijk en ethiek en c) stimuleert tot meer begrip, kritisch denken en een open dialoog tussen wetenschappers en niet-wetenschappers. (preface XV). Ook de keuze om met veel casus te werken, weinig gebruik van voetnoten en referenties te maken, doet het boek als een typisch onderwijsboek ervaren. Aan het eind van elk hoofdstuk worden enkele discussievragen geponeerd (vaak in relatie tot eerder besproken casuïstiek) en worden suggesties tot verder lezen gedaan. Kortom, het oogt als een leesbare introductie in het vakgebied.

Het resultaat

In de 12 hoofdstukken die het boek telt, doet het wat

het belooft. Hoewel het wellicht wat oubollig aandoet begint hoofdstuk 1 met het Manhattan Project: de geheime missie om een atoombom te ontwikkelen en die de relatie tussen wetenschap, ethiek en samenleving op scherp heeft gezet. De auteurs maken melding van een brief uit 1939 waarin wetenschappers, o.a. Albert Einstein, waarschuwen voor de potentiële gevaren van ontwikkelingen op nucleair gebied. Ze vrezen dat Nazi-Duitsland al met dergelijke studies bezig is en adresseren daarom de Amerikaanse president. De VS reageren direct: meer dan 160.000 mensen zijn de jaren erna in dienst van de VS om een atoombom te ontwikkelen, en het project leidt tot de fatale explosies op Hiroshima en Nagasaki in 1945. Wat de auteurs heel aardig doen is meerdere projecten in hun historisch-sociologisch perspectief te plaatsen, en daarbij ontwikkelingen te schetsen in regelgeving als ook discussies die erdoor teweeggebracht zijn. Vleugjes wetenschapsfilosofie zijn, naast doordenking van integriteitscodes, verantwoordelijkheid van de wetenschap en de relatie tussen publiek, wetenschap en ethiek, zeer interessant en behulpzaam. Immers, wetenschappelijke modellen zijn lang niet altijd verwelkomd in de samenleving (Galileï moest zijn theorie herroepen), of leiden tot scepsis onder het publiek alsof wetenschappelijke kennis alleen maar een mening is (zoals bij klimaatdiscussies recentelijk). Sterk vind ik dat de auteurs laten zien dat wetenschap mee verandert met ontwikkelingen in tijd en cultuur, en dat er een verschillende focus in wetenschapswaarden kan zijn (de werkelijkheid en daarmee de waarheid blootleggen tegenover bijvoorbeeld het idee dat elk wetenschappelijke model bekritiseerd moet kunnen worden, of dat we kennis vergaren met grote onzekerheidsmarges). Ze laten ook zien dat wetenschappelijke integriteit niet alleen intern de wetenschap raakt, maar een grote impact op de samenleving heeft, zoals m.b.t. de status en autoriteit van kennis. De auteurs eindigen het boek met discussie of wetenschap, vanwege de enorme schaalvergroting heden ten dage ook maar een 'beroep' is, of dat het een 'professie' is, die sterke verantwoordelijkheden met zich meebrengt.

Meest typerend

Wat ik ronduit verfrissend aan het boek vindt, is dat hoofdstuk twee, waarin ethische theorie wordt be-

sproken, niet start met het aloude mantra van 'consequentialisme, deontologie en deugdethiek', maar dat de auteurs hier een historische volgorde kiezen, en starten met deugdethiek van Aristoteles. Nog verfrissender is dat de auteurs eerst definiëren wat theoretische modellen volgens hen zijn en hoe ethische theorie en 'science' zich in dat opzicht tot elkaar verhouden om vervolgens de co-ontwikkeling tussen ethisch denken en wetenschap te schetsen.

Redenen om het boek niet te lezen

Na hoofdstuk 7 wordt het boek wat minder geschikt voor studenten. Voor mij als docent is het zeer interessant om te lezen wat de opvattingen van de auteurs zijn over educatie en de doelen van ethiek onderwijs, maar het is niet geschikt als onderwijsmateriaal. Bovendien zijn de hoofdstukken 9-12 wat saai; argumenten over politiek, publiek debat, wetenschap en ethiek lijken zich wat te herhalen, ondanks dat de voorbeelden wel weer aardig zijn (zoals over klimaatverandering als 'mening'). Mijn indruk is dat ik slechts 1 van deze hoofdstukken zou voorschrijven aan studenten (en dan alleen nog in de Masters).

Redenen om het wel te lezen

Het is een doorwrocht boek, waarin de auteurs niet simpelweg kopiëren wat anderen al hebben gedaan, maar zich verantwoorden en het lezerspubliek (de student) goed voor ogen houden – uitzonderingen daargelaten. Mijn eigen ervaringen (n=1) met studenten die niets van ethiek weten sluiten hierbij aan. De auteurs spreken op basis van gelijkheid: de student heeft recht op uitleg en argumentatie en is 'sparring' partner in plaats van leerling. Hulde.

Dr. Mariette van den Hoven werkt als universitair docent bij de afdeling Filosofie en Religiewetenschappen van de Universiteit Utrecht.

Algemeen

Zichtbaar CEG

Alies Struijs

De zichtbaarheid en de inzetbaarheid van CEG versterken was een belangrijk doel naast het reguliere werk van het CEG. Laten zien waarvoor het CEG staat, waar onze kracht en meerwaarde ligt op het brede terrein van gezondheidsbeleid en ethiek. Belangrijk daarin is om contacten te onderhouden, maar ook te vernieuwen. We doen dat op verschillende, maar steeds weer ook op nieuwe manieren.

Sociale media

Een mooi voorbeeld daarvan is het contact met Tweede Kamerlid voor de VVD, Ockje Tellegen. Zij vroeg of wij haar eens wilden informeren in verband met een aantal actuele, ethisch gevoelige politieke onderwerpen die op de Kameragenda stonden. Het ging haar niet om een standpunt, maar vooral om achtergrondinformatie. En daar ligt precies onze kracht. Dat het een zinvol bezoek was bleek uit haar tweet na afloop: 'Dank voor het kennismakingsgesprek vandaag. Centrum Ethiek en Gezondheid levert wezenlijk signalen!'. Zo'n tweet is natuurlijk een mooi compliment, maar helpt ook om het CEG onder een groeiende groep zichtbaarder te maken. Social media als Twitter en Linked In komen ons goed van pas. Het CEG twittert zelf ook, bijvoorbeeld om zijn 10e verjaardag aan te kondigen en twitterde alvast in mei in grote lijnen het programma van het jubileumsymposium. Per omgaande twitterde Ockje Tellegen: @CEG_NL Gefeliciteerd. Programma voor 10/10/2013 ziet er veelbelovend uit.

Jubileumsymposium 10-10

De viering van het CEG jubileum was bij uitstek een gelegenheid waar het CEG zich nog eens goed kon laten zien. Als opmaat naar 10-10 schreven medewerkers en andere CEG-betrokken wekelijks een webbijdrage, terugblikkend op hoogtepunten en successen in de signalering van de voorafgaande 10 jaren. Het webbezoek nam meteen toe, soms kwamen er reac-

ties op uit onverwachte hoek. De dag- en de vakpers hielpen ook mee het CEG zichtbaarder te maken. De NRC kopte 'Het CEG geeft nooit keiharde antwoorden, maar onderzoekt de argumenten vóór en tegen.' En het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek (TGE) publiceerde in zijn decembernummer een groot artikel.

Op donderdagmiddag 10 oktober 2013 was het dan zover. Pim van Gool, voorzitter van de Gezondheidsraad (GR) en dagvoorzitter, opende met een woord van welkom. Minister Edith Schippers gaf het startschot voor het symposium, met een toespraak waarin zij haar waardering uitsprak voor het werk van het CEG. Daarna besprak Dick Willems, lid van Gezondheidsraad en de RVZ en tevens voorzitter van het CEG forum, de werkwijze van het CEG en haalde een aantal signaleringen uit de vijftig publicaties die het CEG in de afgelopen tien jaar heeft geproduceerd specifiek naar voren. Willems blikte vooruit aan de hand van de Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid (CEG, 2012) waarin vele ethische vraagstukken die in de toekomst van belang zijn worden benoemd. In een panelgesprek, dat was geïnspireerd op het TV-programma Pauw&Witteman, maar nu onder leiding stond van de voorzitters van de Gezondheidsraad en de RVZ, volgde een discussie over verschillende ethische thema's, waarbij de focus vooral lag op de veranderende verhouding tussen zorgverlener en patiënt en de vraagstukken rondom de zorg voor ouderen en het einde van het leven.

Eerste Els Borst Lezing

Het hoogtepunt van deze middag was de eerste Els Borst Lezing, uitgesproken door Inez de Beaufort, hoogleraar medische ethiek aan de Erasmus Universiteit Rotterdam, en getiteld 'Kleine ode aan onafhankelijkheid.' De Beaufort toonde zich in haar lezing meester over de begrippen afhankelijkheid en onafhankelijkheid. Ze draaide ze om en om, belichtte ze van vele verschillende kanten, maakte ze dan weer heel abstract en dan weer heel concreet. De Beaufort overhandigde de lezing in de vorm van een boekje aan Els Borst. Rien Meijerink ging vervolgens in gesprek met deze twee vrouwen die aan de wieg van het CEG stonden. Dat leverde interessante bespiegelingen op over verleden, heden en toekomst van het CEG.

Internationaal seminar

Nog geen maand later vond de eerste door het CEG georganiseerde internationale conferentie plaats. Het CEG deed dat in samenwerking met de European Observatory On Health Systems and Policies (EOHSP). Deze 'round table' vond plaats op 6 november 2013 en ging over de wenselijkheid en effectiviteit van financiële prikkels ter bevordering van een gezonde leefstijl. Deze bijeenkomst is een vervolg op het eerder uitgebrachte signalement Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering. Een overzicht van ethische argumenten (CEG 2013). Willy Palm van de EOHSP opende de bijeenkomst. Hij legde uit dat de EOHSP een instituut is dat het gezondheidsbeleid van verschillende landen met elkaar vergelijkt en ervoor zorgt dat kennis van verschillende landen bij elkaar wordt gebracht om van elkaar te kunnen leren (men opereert als 'knowledge broker'). Het functioneert onder de paraplu van de WHO. Van deze bijeenkomst is een verslag beschikbaar op de website. Er zijn plannen om in internationaal verband nog een vervolg te geven aan de 'round table', mogelijk op het IAB congres dat dit jaar in Mexico plaatsvindt.

Binnenkort te verwachten

In maart verschijnt het signalement over 'betutting'. Dit signalement brengt het debat in kaart over de wenselijkheid dan wel onwenselijkheid van collectieve bemoeienis met de gezondheid van burgers door overheid, zorgverzekeraars en werkgevers. Een maand later, in april, zal het signalement 'Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt', verschijnen. Dit signalement is een verkenning van de visies van artsen, de patiënten en de naaste familieleden die de patiënt zo nodig vertegenwoordigen op basis van diepte-interviews. Wat verstaan zij onder gezamenlijke besluitvorming, met welke belemmeringen worden zij geconfronteerd tijdens dit proces en wat zien zij als essentiële voorwaarden om van gezamenlijke besluitvorming te kunnen spreken?

Ten slotte, twee nieuwe thema's op het werkprogramma van 2014. Allereerst: 'Integriteit van zorgprofessionals en bestuurders in relatie tot externe maatschappelijke eisen'. Hoe stimuleer je een zogenaamd 'innerlijk kompas' in de zorg? Wat is integer handelen door bestuurders en door zorgprofessionals? Welke

set van normen en waarden kunnen zowel in de markt als in het publieke domein leidend zijn? En verder: 'Integrale zorg en inter-professionele ethiek'. Welke ethische vragen en dilemma's worden opgeroepen door meer samenwerking tussen professionals van verschillende disciplines met verschillende beroepsmatige visies en -ethiek en door meer samenwerking tussen formele en informele zorgverleners?

Het CEG heeft zich afgelopen jaar zichtbaarder gemaakt, nationaal en internationaal, en hoopt dat ook komend jaar weer te doen. Wij houden u graag via deze rubriek op de hoogte.

Algemeen

Berichten van het Rathenau Instituut

Marjolijn Heerings

Het Rathenau Instituut in Den Haag stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over wetenschap en technologie. Daartoe doet het instituut onderzoek naar de organisatie en ontwikkeling van het wetenschapsysteem, publiceert het over maatschappelijke effecten van nieuwe technologieën, en organiseert het debatten over vraagstukken en dilemma's op het gebied van wetenschap en technologie. Op deze plek komen lopende thema's en projecten aan de orde en een vooruitblik op zaken die in de pijplijn zitten.

Intieme technologie

De grens tussen mens en machine begint zo langzamerhand te vervagen. Hetgeen de vraag oproept: hoe dichtbij mag technologie komen? En ook: hoe ver laten we technologie gaan?

Met het essay 'Intieme Technologie' beoogt het Rathenau Instituut de publieke en politieke discussie aan te jagen over een golf van nieuwe producten die nu al over u heen rolt en dat de komende jaren zal blijven doen. Het gaat in op de trend dat technologie zich in snel tempo tussen, zeer dicht bij en zelfs in ons nestelt, steeds meer over ons te weten komt en zelfs menselijke trekjes krijgt. Mens en technologie versmelten zo snel dat we kunnen spreken van een intiem-technologische revolutie. Door het gebruik van smartphones, sociale media, camera's en biosensoren komt er steeds meer informatie over ons lichaam en gedrag digitaal beschikbaar. Overheden en bedrijven kunnen deze Big Data inzetten om individuele gebruikersprofielen te maken en informatieverstrekking daar op aan te passen en ons gedrag te beïnvloeden. De snelle versmelting van de computer, camera en bril maakt het mogelijk dat die beïnvloeding in de nabije toekomst steeds meer real-time en haast ongemerkt zal verlopen. Door technologie met menselijke trekjes, zoals digitale coaches, realisti-

sche avatars en robots, vervaagt de grens tussen mens en technologie nog verder. Meer weten? De publicatie 'intieme technologie' is te downloaden op onze website.

Raad voor Europa

In opdracht van de Raad voor Europa voerde het Rathenau Instituut een verkennende studie uit naar de NBIC-convergentie – de trend waarin belangrijke technologieën zoals nanotechnologie, biotechnologie, ICT en neurowetenschappen met elkaar versmelten. In de studie wordt in het bijzonder aandacht besteed aan technische ontwikkelingen die mogelijk ethische kwesties met zich meebrengen. NBIC-convergentie is al gedurende lange tijd een belangrijk thema voor het Rathenau Instituut. In de studie wordt daarom voortgebouwd op eerdere projecten op dit thema, zoals Making perfect life, Overall Robots, De elektronische levensstijlcoach, Meetbare Mens en Intieme Technologie.

Future panel over Public Health Genomics

Het wordt steeds eenvoudiger en goedkoper om grote hoeveelheden informatie te genereren over de volledige genetische opmaak van individuen. Kunnen dergelijke technieken en diensten op een verantwoorde manier worden geïntroduceerd in de gezondheidszorg, en zo bijdragen aan de volksgezondheid en de gezondheid van individuen? Deze vraag staat centraal in het Europese project 'Future Panel on Public Health Genomics' (onderdeel van het Europese project PACITA: Parliaments and Civil Society in Technology Assessment). Doel is om bij te dragen aan een Europese beleidsagenda voor de toekomst van public health genomics, door een interactief proces op gang te brengen tussen beleidsmakers en parlementariërs (het 'Future Panel') en experts. En om meer ervaring op te doen met het Future Panel als Technology Assessment methode – die in dit project voor het eerst internationaal wordt toegepast. Op basis van rapporten van vier internationale expert werkgroepen zijn in een Policy Options Workshop de belangrijkste beleidskwesties en beleidsopties geformuleerd. Tijdens een afsluitende Policy Hearing, die op 18 januari jl. plaatsvond in het Portugese parlement, is het Future Panel hierover in discussie gegaan met experts, beleidsmakers en stakeholders. Meer informatie is te vinden op de website van het PACITA project: www.pacitaproject.eu.

En verder...

In januari is een nieuwe editie van de Flux uitgekomen. Flux is het relatiemagazine van het Rathenau Instituut over wetenschap en technologie. Deze keer een special over wat we niet weten met onder andere: Leren leven met onwetendheid. Maatschappelijke controverses zijn niet op te lossen met méér wetenschap. Hoe dan wel? Waar ons eten vandaan komt. We weten niet meer waar ons eten vandaan komt. Fotograaf Henk Wildschut toont het. Zonder oordeel. 'Geen enkel feit staat vast.' De wetenschap wordt niet voortgestuwd door feiten of zekerheden, maar vooral door vragen, zegt neurobioloog en TEDTalk-spreker Stuart Firestein. Denkvoer: klimaatengineering. Wat we wél weten, is dat het klimaat zal veranderen als we nietsdoen. Maar wat is plan B? Ingrijpen in het klimaat? Een verhaal over de noodkoeling. Het magazine is te downloaden via www.rathenau.nl. Maar u kunt ook een gratis abonnement nemen door een mail te sturen naar [flux\(at\)rathenau.nl](mailto:flux(at)rathenau.nl). Dan mist u de nieuwe Flux nooit.

Marjolijn Heerings MSc. is junior onderzoeker bij de afdeling Technology Assessment van het Rathenau Instituut.

Volgende nummers van het Podium voor bio-ethiek

Kosten in de Zorg

Er lijkt een algemene consensus te bestaan dat de kosten in de zorg stijgen en bovendien dat die stijging een probleem is, nu en in de nabije toekomst. Als oorzaken van deze stijging worden genoemd:

- toename van de vraag vanwege vergrijzing (nu) en dubbele vergrijzing (toekomst),
- toename van chronisch zieken (nu en toekomst),
- mondigere patiënt die meer vraagt,
- de inzet van technologie die zowel tot hogere kosten als meer vraag leidt.

Tegelijkertijd laat onderzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit naar uitgaven in de zorg in 2011 zien dat stijgingen van de uitgaven in de zorg vooral veroorzaakt worden doordat patiënten met lichtere aandoeningen meer behandelingen door verschillende specialisten krijgen. En dus niet zozeer door een toename van meer complexe aandoeningen. De Minister van Volksgezondheid ziet als een van de oplossingen voor het tegengaan van stijgingen bewustwording bij patiënten van kosten in de zorg. Maar het is de vraag of dat zal helpen, gezien de informatieachterstand van patiënten in de zorg en de complexiteit van het financieringssysteem. Ook kan men vragen stellen bij de wijze waarop getracht wordt de kosten te beheersen als aan de ene kant mensen zorg ontzegd wordt via besparingen op de AWBZ en aan de andere kant zeer dure high tech zorg aan het einde van het leven telkens weer aangeboden wordt.

Vragen

Kortom, achter de ogenschijnlijke consensus gaat veel onduidelijkheid schuil over oorzaken en aanpak van de stijgende kosten in de zorg. Dat roept de vraag op in hoeverre de consensus stoelt op een reële analyse of dat we te maken hebben met een eenzijdig verhaal dat veeleer de politieke actualiteit weerspiegelt of anderszins door belangen vertekend is. Wat is hier retoriek en wat zijn werkelijke problemen in de zorg gerelateerd aan de kosten? Veroorzaakt de invalshoek van de kosten niet een blikvernauwing die het zicht ontnemt op andere relevante problemen die gebaat

zouden zijn bij een ander jargon in de discussie dan enkel dat van de financiën?

Rond deze vragen willen we dit themanummer inrichten. We denken aan verschillende soorten analyses. We zoeken artikelen waarin wordt gekeken naar het macroperspectief met het kostenperspectief als kader om het 'realiteitsgehalte' van de consensus kritisch te peilen. Hierbij valt te denken aan cijfers, hoofdlijnen uit het maatschappelijke en politieke debat, de invloed en coherentie van het financieringssysteem ('perverse prikkels'). We zoeken ook naar bijdragen die vertellen over wat de gezondheidszorg opbrengt in contrast met wat het kost.

Daarnaast zijn we geïnteresseerd in analyses van deelproblemen, die weliswaar kostengerelateerd zijn maar die een bredere doordenking vragen dan enkel een economische. Hier gaat het bijvoorbeeld om de rol van technologie, vergrijzing, doorbehandelen en 'futiele zorg', de invloed van de farmaceutische industrie, of wat te doen met weesmedicijnen.

We geven er de voorkeur aan dat de analyses met voorbeelden en/of empirisch materiaal worden gestaafd. De analyses zullen worden voorafgegaan door een artikel dat de problematiek van retoriek, 'realiteit' en interpretatie met kostenplaatjes introduceert. Bij de andere artikelen vragen we de auteur zich te verhouden tot de genoemde vragen over realiteit en vertekening en ook iets van perspectief aan te reiken waarmee het denken over gezondheidszorg en kosten verder komt.

De rol van bio-ethiek in wetsevaluaties

- Deadline: 11 maart 2014
- Aantal woorden: max. 1500
- Wilt u een bijdrage leveren? Neem dan a.u.b. vooraf contact op met de themareactie:
- André Krom (a.krom@rathenau.nl) of
Virgil Rerimassie (v.rerimassie@rathenau.nl)

Het lijkt zo simpel. Bio-ethiek is relevant voor de levenswetenschappen, dus voor reflectie op menselijk en

dierlijk leven en de natuur. De Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek (NVBe) dankt er haar bestaansrecht aan. Bio-ethiek is dan vrijwel automatisch ook relevant voor wetgeving die betrekking heeft op het reguleren van menselijk en dierlijk leven en de natuur. Denk bijvoorbeeld aan de Embryowet, de Euthanasiewet, het Besluit biotechnologie bij dieren, het Besluit genetisch gemodificeerde organismen, of de Wet milieubeheer. Standaard wordt ook aangenomen dat bio-ethiek van belang is bij de evaluatie van dergelijke wetten.

Maar wat is precies de rol van bio-ethiek bij de evaluatie van wetten die betrekking hebben op het reguleren van menselijk en dierlijk leven en de natuur? Wat is er eigenlijk 'ethisch' aan de beleidsgerichte en politiek gerichte evaluatie van dergelijke wetten? Het beantwoorden van deze vragen is misschien nog niet zo eenvoudig. Hangen onze antwoorden misschien af van hoe we algemener denken over de relatie tussen ethiek en recht? Wat betekent dit voor de rol van bio-ethici in commissies die deze wetten evalueren? Vervullen bio-ethici deze rol ook in de praktijk? Zouden zij bij wetsevaluaties misschien een geheel andere rol moeten spelen?

Het Podium voor Bio-ethiek nodigt u van harte uit om bij te dragen aan een themanummer over de rol die bio-ethiek bij wetsevaluaties speelt of zou kunnen/ moeten spelen (maart 2014). Heeft u hier een duidelijke en/of prikkelende mening over, dan zien wij uw bijdrage graag tegemoet. Uiteraard ook als u zelf bij een wetsevaluaties betrokken bent (geweest).

Wij zoeken uitdrukkelijk naar verschillende invalshoeken op het thema. Denk bijv. aan een korte beschouwing over de relatie tussen ethiek en recht en wat dit betekent voor de rol van bio-ethiek bij wetsevaluaties. Of aan een bio-ethische beschouwing op een recente of aanstaande wetsevaluatie. Heeft u sterke twijfels over welke rol van bio-ethiek/ bio-ethici dan ook bij wetsevaluaties, denk dan aan een schot-schrift waarin u dat klip en klaar maakt. Voorwaarde is steeds dat de bijdrage to the point is en toegankelijk voor een breed publiek.