

Jaargang 10 Maart 2002 Nummer 2

# Facta

**EEN WELOVERWOGEN DOOD**

**DE VALSE ROMANTIEK  
VAN HET LIED**

**PENISKOKERS EN NEUSBOTJES**





De Amerikaan James Kennedy trok met zijn boek over euthanasie in Nederland de aandacht van de media. Hij schetst daarin de maatschappelijke en culturele veranderingen waarin de discussie over euthanasie kon gedijen. Ook somt hij een aantal bezwaren op die in zijn ogen aan het Nederlandse euthanasiebeleid kleven. Jacob Kohnstamm, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, bestrijdt de opvattingen van Kennedy. Daarna bespreekt Heleen Weyers het boek van Kennedy en vergelijkt het Nederlandse proces van rechtsverandering met het Belgische.

# Een weloverwogen

*Henk Jansen*

In zijn boek *Een weloverwogen dood : euthanasie in Nederland* schetst James Kennedy aan de hand van vijf thema's - 'onttaboeïsering', onvermijdelijkheid, medemenselijkheid, zelfbeschikking en toetsbaarheid; volgens Kennedy vijf facetten van de Nederlandse bespreekbaarheidscultuur - de wording van het euthanasiebeleid vanaf de jaren zestig tot 1985. Hij stelt dat het boek geen morele kritiek op of een verdediging van het euthanasiebeleid of de bespreekbaarheidscultuur is. 'Dit betekent niet', schrijft hij, 'dat ik hierover geen meningen heb - veelal ambivalent - of dat dit boek een puur objectief verslag is van de Nederlanders en hun euthanasiebeleid. Maar ik wil hierin niet belerend zijn of partij kiezen (...)' In zijn conclusie, 'de grenzen van de bespreekbaarheid', komt de ambivalentie van Kennedy tegenover het euthanasiebeleid tot uiting. Hij gaat daar vooral in op problemen en onduidelijkheden die hij en anderen in de huidige euthanasiewetgeving en praktijk zien. De ambivalentie, onder meer gevoed door het idee dat mensen nu minder solidair zijn dan enkele decennia geleden, is zichtbaar in zijn slotzinnen: 'Stel dat de richtlijnen

bureaucratischer worden, dat de Nederlandse samenleving verder individualiseert, en dat de Nederlandse geneeskunde meer service aan de klanten geeft en minder zorg. Dan blijft er misschien te weinig ruimte voor 'het gesprek' - de tere kern van het Nederlandse euthanasiebeleid, waardoor het zowel ingenieus flexibel kon zijn, als ergerlijk ongrijpbaar.'

'Het is mooi geformuleerd voor iemand die tendentius wil zijn', merkt Jacob Kohnstamm, lid van de D66-fractie in de Eerste Kamer en voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie (NVVE), over deze zinnen op. 'Er kan met de samenleving, en dat is niet alleen in de euthanasiezaak, ontzettend veel misgaan. De NVVE gaat uit van zelfbeschikking: de autonome mens mag en kan uiteindelijk bepalen dat genoeg genoeg is. Als je die koers inzet en gerealiseerd ziet, kan het zijn dat op een gegeven ogenblik een minder autonoom iemand meewaait met winden die ik voor ongewenst houd. Het is zeker zo dat als democratische besluitvormingsprocedures inhoudelijk en procedureel niet transparant zijn, als mensenrechten geschonden worden, de pers minder vrij is en er geen *countervailing power* is, dat dan alle grenzen een foute kant dreigen op





# dood

## Euthanasie in Nederland

te gaan. Ook als de euthanasie niet geregeld zou zijn. In het buitenland hoor je soms het verwijt dat er in Nederland zo'n 3.000 gevallen van euthanasie per jaar plaatsvinden, terwijl maar 2.400 gemeld worden. Het verwijt is dan dat wij niet eens precies weten wat er gebeurt, omdat we maar een score van 80 procent hebben die we kennen. Dus 20 procent *dark numbers*, zeggen ze dan. In al die andere landen is het echter 100 procent dark numbers. Ook in de Verenigde Staten en alle andere landen waar euthanasie niet geregeld is, zal euthanasie plaatsvinden. Er zullen daar artsen besluiten mensen een andere behandeling te geven dan de behandeling die ze zouden hebben gegeven als er geen wachtlijsten waren. Het zullen niet de sterksten zijn die daar de dupe van zijn, schat ik in. De enige garantie, niet goudgerand, maar wel zo dicht erbij als je maar komen kunt, is gelegen in openheid, controleerbaarheid en transparantie.'

Het boek van Kennedy is in de media alomt besproken. Daarin kregen vooral zijn problemen met het huidige euthanasiebeleid - of Kennedy's problemen met de samenleving zoals die zich in zijn ogen ontwikkelt - aandacht.

In het programma *Buitenhof* probeerde interviewer Peter van Ingen Kennedy woorden in de mond te leggen die hem tot een verwoed tegenstander van de Nederlandse euthanasiepraktijk zouden maken. *NRC Handelsblad* kopte 'Doodpraten' boven een artikel van Annet Mooij over *Een weloverwogen dood*, waarmee niet het boek, maar wel de teneur van het artikel treffend wordt weergegeven. Religieus geïnspireerde bezwaren tegen euthanasie waren onlangs nog te horen toen bekend werd dat een pastoor en een kapelaan van de Heilig-Hartparochie in Eindhoven geweigerd hadden mee te werken aan de uitvaart van een vrouw die door euthanasie zou overlijden. De twee geestelijken werden daarin gesteund door de bisschop van Den Bosch.

### Pressie

Kennedy stelt dat er gevaren schuilen in het centraal stellen van het gesprek in de euthanasiewetgeving. Arts, familie of vrienden zouden de patiënt ervan kunnen overtuigen de euthanasieoptie te overwegen voor hij of zij

daar zelf over heeft willen nadenken. De patiënt zou zich onder druk gezet kunnen voelen om voor euthanasie te kiezen, schrijft Kennedy.

Kohnstamm vindt het onevenwichtig om zo te focussen op de pressie 'die eventueel maatschappelijk wordt uitgeoefend of omdat de hypotheekbank het wel prettig vindt als vader of moeder komt te overlijden. Want nu wordt vooral religieus of anderszins getinte pressie op mensen uitgeoefend: gij zult lijden tot de laatste snik; lijden opent de poort naar de hemel. Ik houd het voor zeer waarschijnlijk dat er af en toe fouten gemaakt worden, zo is het nu eenmaal in het ondermaanse, maar ik denk dat eventuele maatschappelijke pressie er in de meeste gevallen uitgefilterd wordt. De raadpleegartsen hebben een speciale opleiding gevolgd en praten voortdurend met artsen over casusposities. Zij zijn erop getraind om te achterhalen of er pressie is uitgeoefend.

Ik wil graag de suggestie van wetenschappelijkheid naar me toetrekken en bij Kennedy vandaan halen door naar de Nederlandse cijfers te kijken. Het enig correcte onderzoek dat er in de wereld ooit gedaan is, is het onderzoek van Van der Wal en Van der Maas uit 1990 dat in 1995 herhaald is. Daarin zijn artsen door artsen geïnterviewd, waarbij justitie van tevoren te kennen gaf dat zij zich verre van welke uitkomst dan ook zou houden. Artsen konden bij wijze van spreken alle moorden die ze de afgelopen decennia gepleegd hadden, opbiechten, want justitie zou niets doen. Uit die onderzoeken blijkt dat het aantal euthanasieën tussen 1990 en 1995 niet noemenswaardig omhoog is gegaan. Er zijn per jaar 135.000 mensen die overlijden. In 35.000 gevallen vindt een gesprek plaats dat iets met euthanasie te maken heeft. Een meer serieus gesprek over euthanasie wordt in ongeveer 9.500 gevallen gevoerd. De arts weigert euthanasie in ongeveer eenderde van die gevallen. Bij eenderde overlijden mensen nadat de arts te kennen heeft gegeven dat hij bereid is op een cruciaal moment te helpen met sterven. Dat zijn de mooiste gevallen, want dan zijn de mensen kennelijk zo opgelucht dat ze in hun lijf en geest het lijden en de natuurlijke dood aankunnen. In 3.000 gevallen, circa 2,7 procent van het totaal aantal overlijdensgevallen, vindt euthanasie plaats. Ik ben het met Kennedy eens dat het euthanasiedebat plaatsvindt in een situatie waarin de arts van z'n voetstuk is gevallen. De oude notabelen bestaan niet meer. Dat is voor artsen vervelend en lastig. Als bij Paul Witteman een potentiebevorderend middel passeert, staat de volgende dag de wachtkamer vol met mannen die die pil willen hebben. Dat is een probleem dat de hele artsnij treft. Mensen zijn veeleisender geworden. Dat levert ook problemen op voor de eerste hulp bij ongelukken, voor de bijstandsambtenaar en voor de politicus. Gelijkheid brengt met zich mee dat je tegen iemand kunt zeggen dat je niet op zijn gezaghebbende mededeling derwaarts gaat, maar door zult zetten. Daar ben ik echter niet pessimistisch over. In de Euthanasiewet zijn vele procedurele en inhoudelijke waarborgen neergelegd. Veel beter kun je het niet bedenken, vind ik.'

## Welbespraakt

De nadruk van minister Borst op het gesprek suggereert volgens Kennedy dat het beleid zich niet richt op de zwakken, de gemarginaliseerden en de onwelspreken-

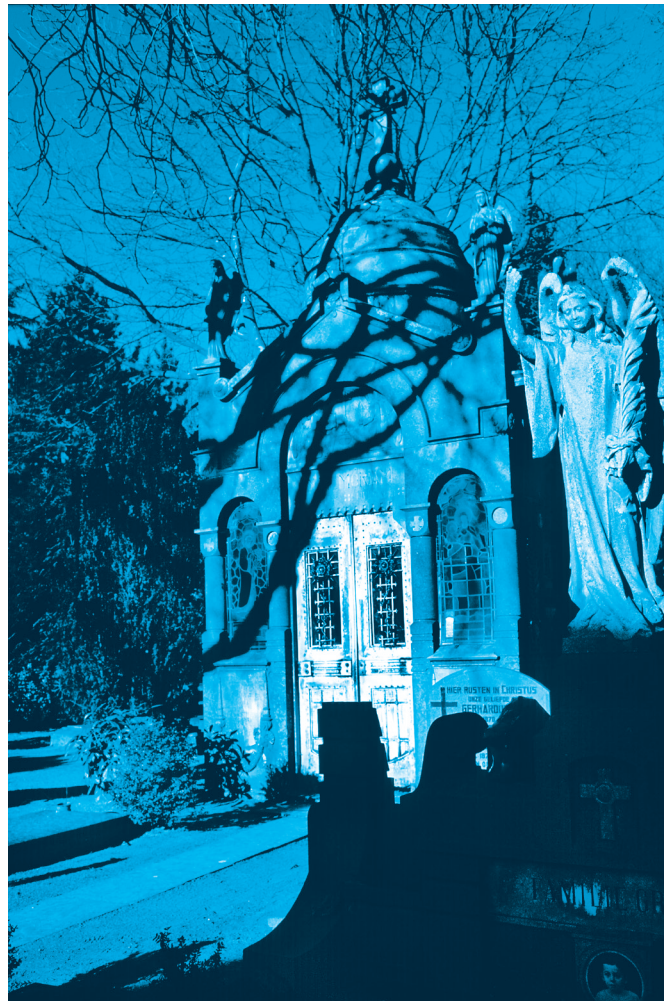


Foto: Rien van der Leeden

den, maar op mensen zoals Borst zelf: gearticuleerd en geschoold, met hoge sociale vaardigheden en een goed besef van geven en nemen.

'Het legaliseren van euthanasie is bevochten door een elite. Daar is niets mis mee', zegt Kohnstamm, 'maar onder één voorwaarde: die elite moet ervoor vechten om te zorgen dat ze zo snel mogelijk elite af is. Bij euthanasie is het gesprek essentieel. Ik ga uit en mag uitgaan van de integriteit van de huisartsgeneeskunst. Een meer denigrerende uitlating over de huisartsgeneeskunst heb ik zelden gehoord. Het is, naar mijn stellige overtuiging, een onterechte diskwalificatie. Alsof de huisartsgeneeskunst langzamerhand niet zeer bedreven is om bijvoorbeeld met allochtone vrouwen zodanige contacten te maken, om maar weer in sjablonen te praten, dat de arts weet wat er aan de hand is en wat er gedaan moet worden. Verschillen worden in de zorg rechtgetrokken. Het gaat om de intensiteit van het contact, niet om de woorden, waardoor je raakt aan datgene wat er speelt. Mensen kunnen ook non-communicatief wel degelijk melden wat ze vinden, wat ze voelen, wat ze willen. Huisartsen hebben die ervaring. Dat het gesprek essentieel is en dat je dus verbaal begaafd moet zijn, vind ik de gedachte van een leek.

Ik heb net al verteld dat euthanasie plaatsvindt bij 2,7 procent van de sterfgevallen in Nederland. In Vlaanderen is dat cijfer 1,5 procent en in Australië 1,9, terwijl eutha-

nasie daar absoluut verboden is. Van die verschillen kun je niet zeggen dat ze verwaarloosbaar zijn. Maar we praten over kleine marges. Op basis van deze cijfers vind ik het wel erg grote woorden als je stelt dat de zwakken de dupe zijn van het Nederlandse beleid. Ik vermag dat niet in te zien.

Binnen de NVVE doen we een panelonderzoek onder duizend leden die gedurende twee jaar elk half jaar een vragenlijst invullen. Om te kijken of er enige grond is voor de gedachte dat we elitair zijn, laten we nu vragen meeliften naar de sociale herkomst van de mensen. Die vraag loopt nu ook mee met het onderzoek van Van der Wal en Van der Maas. Daar krijgen we in 2003 de uitslagen van.'

## Verglijdende normen

Kennedy haalt de psychiater Frank van Ree aan die zegt dat het bespreekbaar maken van een taboe tot een vergelijkend normbesef kan leiden. Niet alleen verschuiven de grenzen van goed en kwaad door het doorbreken van het taboe rond euthanasie, maar het idee dat er duidelijk morele grenzen zijn wordt door de bespreekbaarheidscultuur ondermijnd.

'Dit komt dicht bij de debatjes die ik met GPV'er Eimert Middelkoop heb gehad', vertelt Kohnstamm. 'Als je niet vanuit een "isme" in het debat staat, kan jouw tegenstander je er nooit op betrappen dat je van tevoren precies weet waar je grenzen legt. Maar als de grens is "hetgeen door God is gegeven wordt niet door 's mensenhand genomen", weet je wel ongeveer welk standpunt ingenomen wordt. Met mensen die in een euthanasiedebat zeggen dat ze er redelijk pragmatisch in wensen te zijn, dat jij en ik evenveel rechten hebben en dat onze communicatie de essentie van ons leven is, hebben tegenstanders van euthanasie altijd problemen. Ze weten niet waar dan de grenzen worden gelegd.

Als echter iets illegaal is en oogluikend wordt toegestaan, is dat altijd slechter voor het stellen van normen, ook van medisch-ethische grenzen. Het gedogen contra legem van euthanasie in de praktijk, zoals dat in de rest van de wereld gebeurt, vind ik meer gevaarwekkend dan het bespreken ervan en in volle openheid proberen grenzen te bepalen die je vervolgens ook controleerbaar maakt. Natuurlijk kent iedere wetgeving grensgevallen waar sommigen gebruik van maken. Daar is niets aan te doen. De mazen in de wet zijn eigen aan de wetgeving.'

## Pijnbestrijding

Het bespreekbaar maken van euthanasie heeft er volgens Kennedy toe geleid dat stervensbegeleiding en pijnbestrijding niet overheersend mochten worden in de euthanasiediscussie.

'Pijnbestrijding is overal in de wereld een nakomertje geweest. De hospicebeweging in Engeland heeft zich, dat staat als een paal boven water, eind jaren tachtig, begin jaren negentig ontzettend gefocust op pijnbestrijding. In hospices (instellingen waar zorg geboden wordt aan mensen die op sterven liggen) was euthanasie verboden en moest de patiënt bij binnenkomst een verklaring

**'Mensen die stervend zijn, zijn niet in hun sterkste doen.**

**Maar de zwaksten zullen nooit de dupe zijn'**

tekenen dat hij nooit om euthanasie zou vragen. Die ontwikkeling rond pijnbestrijding is echter heel goed geweest. Els Borst had bij de Gezondheidsraad gezien dat pijnbestrijding in een aantal landen sinds een paar jaar in opkomst was en in Nederland eigenlijk nog niet serieus gedoceerd, laat staan toegepast werd. Bij haar aantreden in 1994 - je moet me maar geloven dat dit een apolitieke opmerking is - heeft Nederland een grote inhaalslag gemaakt. Nu staat ons land volgens ieders medisch-wetenschappelijke overtuiging bij de topvijf in de wereld als het om toepassingsmogelijkheden van palliatieve zorg gaat.

Een arts kan nu zeggen dat het ontzettend jammer is dat we in het verleden niet meer palliatieve zorgmogelijkheden kenden en toegepast hebben. In andere landen zijn toen mensen van pijn gecrepeerd en in Nederland is euthanasie toegepast. Beide gevallen deugen niet. In beide gevallen hadden we een betere palliatieve zorg moeten hebben. Die inhaalslag is nu gemaakt en er vindt nog verbetering plaats. Maar uiteindelijk, zeggen artsen, komt er bij echte aftakelingsverschijnselen, wanneer onderdelen van je lijf beginnen te disfunctioneren, een moment waar je aan pijnbestrijding niets meer kunt doen. Je kunt dan iemand zodanig platspuiten dat hij er niet meer is. En dan kun je zeggen dat je hem niet hebt doodgespoten, maar dat hij aan pijnbestrijding is overleden. Ik denk dat er altijd mensen zullen blijven die gewoon willen sterven, ook al is er nog zo'n goede pijnbestrijding.'

## Passieve euthanasie

De nadruk op het reguleren van actieve euthanasie heeft volgens Kennedy de aandacht afgeleid van het reguleren van passieve euthanasie.

'De landen waar over euthanasie niet gesproken wordt, hebben geen enkele aandacht voor passieve euthanasie en de medisch-ethische vragen die daarbij horen. Overigens houd ik niet van het begrip "passieve euthanasie", omdat het geen euthanasie is. In Vlaanderen (2000) en Australië (1997) heeft onderzoek plaatsgevonden met gebruikmaking van de methode van Van der Wal en Van der Maas. In Zwitserland vindt nu onderzoek plaats en ik hoop dat soortgelijke onderzoeken ook in Frankrijk en Duitsland zullen plaatsvinden. Uit het onderzoek blijkt dat sterven door medisch levensbeëindigend handelen - niet op verzoek van de patiënt - in Vlaanderen en Australië veel vaker voorkomt dan in Nederland. In Australië is in 36,5 procent van de sterfgevallen sprake van een medisch besluit met instemming van de patiënt. In Vlaanderen is dat 20,2 procent en in Nederland 16,5 procent. De cijfers



betreffende een medisch besluit zonder instemming zijn in Australië 28,4 procent, in Vlaanderen 18,7 procent en in Nederland 8,3 procent van het totaal aantal sterfgevallen. Uit die cijfers blijkt dat de patiënt hier veel meer zeggenschap heeft en dat de artsen meer geneigd zijn naar hem te luisteren. Het gaat allemaal om medisch begeleid sterven met een passieve houding van de medicus, die bijvoorbeeld besloten heeft de behandeling te staken omdat die medisch gezien zinloos is. Daar is in Nederland veel aandacht voor geweest, geloof ik. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) heeft notities geschreven over bijvoorbeeld de vraag wat te doen met zwaar gehandicapte net geboren baby's. Die notities zijn hier medisch-ethisch en maatschappelijk veel intensiever besproken dan in enig ander land. Dus ik denk dat de constatering van Kennedy feitelijk onjuist is.

## Slachtoffers

Kennedy beweert dat het euthanasiebeleid 'slachtoffers' heeft gemaakt zonder hen ooit te hebben geëuthanaseerd. Het beleid heeft aan de ene kant veel mensen het idee gegeven dat onderhandelingen niet nodig zijn voor het verkrijgen van een 'zachte dood'. Aan de andere kant zijn sommige patiënten in onzekerheid geraakt omdat ze meenden dat euthanasie voor hen bedoeld was, dat het hun plicht was om te sterven. 'Als er iets is waar ik des duivels over kan worden', zegt Kohnstamm en zijn stem verheft zich, 'dan is het wel dat er mensen zijn die, ongetwijfeld vanuit een religieuze overtuiging, de zwaksten in de samenleving angstig maken voor de artsenij. "Houd de witjassen buiten de deur, zij spuiten je dood." In Nederland zal dat nooit gebeuren. Een arts is meteen z'n bul kwijt en mag de artsenij niet meer uitoefenen. Er is een grote controle, sociaal en anderszins. Mensen die stervend zijn, zijn niet in hun sterkste doen. Maar de zwaksten zullen nooit de dupe zijn. In de wijze waarop we het geregeld hebben, gebeurt euthanasie nooit pats-boem zomaar. Je moet langdurig hebben gevraagd, weloverwogen een beslissing hebben genomen, met je omgeving hebben gesproken en er komt een arts bij. Ik zie dat risico niet zo.'

## De laatste woorden

Met ingang van september 2003 is James Kennedy als hoogleraar nieuwste geschiedenis verbonden aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Hij is nu hoogleraar Europese geschiedenis aan het Hope College en onderzoeker aan het Van Raalte Institute in Holland, Michigan. Tijdens zijn onderzoek was hij enige tijd SISWO-fellow. Over de concluderende woorden in zijn boek merkt hij op dat hij een man is die van paradoxen houdt. 'Ik denk echt dat het sterke punt van het Nederlandse euthanasiebeleid tevens het zwakke punt is. Het is beleid dat een ongeken- de flexibiliteit heeft. De regels hebben voldoende souplesse om in elke situatie net wat anders geïnterpreteerd te worden. Dat is een verdienste gegeven het feit dat de dood geen gemakkelijk te regelen zaak is. Maar tegelijkertijd

is het natuurlijk in de meeste gevallen te wensen dat beleid duidelijk is, dat er duidelijke grenzen zijn en dat mensen weten waar ze aan toe zijn. In dat opzicht is het beleid ergerlijk ongrijpbaar. Ergerlijk, omdat het mensen de verkeerde indruk geeft. Er zijn mensen die denken dat ze recht hebben op euthanasie. Ergerlijk door hoe het beleid verkocht wordt. Ik denk dat je het beleid ook niet moet presenteren alsof wel duidelijk is wat er wel en wat er niet kan. In het buitenland wordt ook vaak verteld dat er in Nederland een regelgeving is die heel strak is. Nou, dat is gewoon niet zo. Ik vind het ook ergerlijk - maar dat heeft te maken met een Amerikaanse houding - omdat je wilt dat de regels zelf aanduiden wat wel of niet kan. Dat zeg ik echter met alle waardering voor hoe Nederlanders daarmee omgaan.

Als historicus vind ik het interessant dat het klimaat in de jaren zeventig en tachtig dat het euthanasiebeleid mogelijk heeft gemaakt, een betere culturele draagvlak vormde voor het huidige beleid dan de omstandigheden nu. In dat opzicht is mijn verhaal een soort verhaal van verval. Dat heeft niet te maken met de euthanasie per se. Ik denk dat er minder op het Nederlandse euthanasiebeleid aan te merken zou zijn als Nederland er nu uit zou zien als in 1975. Dat is niet alleen door mij aangekaart. Het is de mening van verschillende waarnemers in de laatste vijf jaar: de euthanasie is er, we hoeven er niet meer voor te vechten, nu zien we andere problemen. Mijn bezorgdheid heeft vooral te maken met de richting waarin de Nederlandse samenleving gaat. De culturele voorwaarden waren vijftientig jaar geleden beter dan nu. Mijn vraag is of jullie voldoende in huis hebben om dit euthanasiebeleid goed te maken. Als dat wel het geval is, dan des te beter.'

**Henk Jansen is hoofdredacteur van Facta.**

James Kennedy - *Een weloverwogen dood : euthanasie in Nederland*. - Amsterdam : Uitgeverij Bert Bakker, 2002. - 248 p. - ISBN 90 351 2295 X, €19,95  
NWE: <http://www.nvve.nl>