Het nette sterven

Een cultuursociologische analyse van euthanasie en hulp bij zelfdoding

H.M. LAM

Lam H. Het nette sterven. Een cultuursociologische analyse van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Huisarts Wet 1999;42(4):153-9.

Doel Kritische analyse van de institutie euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland.

Methode Toepassing van theorieën uit sociologie, filosofie en culturele antropologie op casuïstiek en literatuur.

Resultaten Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn relationele gebeurtenissen die in Nederland plaats vinden binnen het medisch circuit. Dominante ideologieën waarop de institutie hier berust zijn respect voor autonomie, barmhartigheid en het Nederlandse netheids-en ordedenken. De eerste twee principes zijn ego-gericht en daardoor beperkt en beperkend.

Conclusie Voorgesteld wordt om de verouderde ideologieën te verruimen en relationeel denken voorrang te geven boven (respect voor) ego-gericht denken. Voor de praktijk houdt dat in dat ook anderen dan een arts levensbeëindigend moeten kunnen helpen.

Dr. H.M. Lam, huisarts, Haydnstraat 35, 1431 ZA Aalsmeer.

Inleiding

Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn relationele gebeurtenissen. De centrale betrokkenen zijn de hulpvrager en de hulpgever. Deze laatste is vrijwel altijd een arts. Levensbeëindiging op verzoek voltrekt zich in Nederland dan ook in het medisch circuit. In de wereldgeschiedenis is dit een uitzonderlijke constructie. In alle samenlevingen namelijk waar levensbeëindiging op verzoek in een geïnstitutionaliseerd kader voorkomt/kwam, wordt de levensbeëindiging uitgevoerd door een naaste uit de directe leefgroep van de hulpvrager.[1] De socioloog *Mauss* leert ons dat iedere hulprelatie onder invloed staat van een scala van sociale en culturele factoren. *Mauss* gebruikte de term 'prestation totale', om aan te duiden dat een relationele gebeurtenis geladen is met morele, juridische, economische, religieuze, biomedische en esthetische aspecten.[2] Ook euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in deze zin 'prestations totales'.

In dit artikel wordt onderzocht welke sociale en culturele mechanismen, of welke regels en codes euthanasie en hulp bij zelfdoding als maatschappelijk fenomeen hebben doen ontstaan en doen continueren. Vooral relationele aspecten zullen worden geanalyseerd en wel op drie niveaus:

- het culturele of metaniveau: de bewuste en veelal onbewuste culturele codes die de gebeurtenissen sturen;
- het sociale of mesoniveau: de normen en regels van de samenleving;
- het microniveau: de kleine kring waar intra- en interpersoonlijke aspecten van zieke, naaste omgeving en arts een rol spelen.

Op hun beurt hebben de uitvoering van euthanasie en het geven van hulp bij zelfdoding weer een sturend effect, doordat ze de regels en de culturele codes bevestigen of doen veranderen.

Allereerst zal een casus uit de eigen huisartspraktijk worden beschreven. Uitgaan van een praktijkvoorbeeld is een onderzoeksmethode die recent in dit tijdschrift werd bepleit.[3] Ze is gebruikelijk bij cultureel antropologen en werd door *Geertz* omschreven met de woorden: 'seeing broad principles in parochial facts'.[4]

Het praktijkvoorbeeld

Het gezin P kende ik al vele jaren. Mevrouw P was een actieve, levenslustige vrouw met een leidinggevende positie in de reiswereld. Mede daarom besteedde ze veel aandacht aan haar uiterlijk. Haar man was ambtenaar geweest, vervroegd gestopt met werken, sindsdien huisman, liefhebber van onder andere tuinieren. In tegenstelling tot zijn vrouw was hij wat zwaar op de hand; zijn behoefte aan sociale contacten was gering. Hun twee kinderen waren al jaren het huis uit. Zolang ze nog thuis woonden en de ouders beiden een volle baan hadden, leidde het contrast in persoonlijkheden niet tot grote spanningen. Nadat de kinderen vertrokken waren, en zeker na zijn vervroegde pensionering, waren er regelmatig conflicten tussen de heer en mevrouw P.

Zij was nu 61 jaar oud en werd ziek: kanker, al spoedig met uitzaaiingen, onder andere in de huid, nu en dan zwerend en stinkend. Ze was incontinent voor urine en had daarom een catheter. 'Ik ben mijn controle kwijt', zei ze daarover. Ze was moe, vrijwel geheel bedlegerig en at niet veel meer. Over pijn klaagde ze weinig; afschuw van haar aftakelende lichaam, en in het bijzonder de huidmetastasen noemde ze des te meer. Actieve levensbeëindiging was al eerder ter sprake gekomen. Daar vroeg ze nu consistent en zeer dwingend om. Zoals ze geleefd had, wilde ze sterven: door zelf bij vol bewustzijn een drank in te nemen. De kinderen waren op de hoogte van haar voornemen tot actieve levensbeëindiging. Het was hen eerder meegedeeld dan voorgelegd. Ze konden weinig anders doen dan ermee akkoord gaan.

Haar man was niet aan actieve levensbeëindiging toe. Hij toonde in deze periode een grote behoefte haar te verzorgen. Hij leek respijt te willen om nog te investeren in hun relatie. Haar reactie was heftig: hoe sneller ze het drankje kreeg, des te liever het haar was. Tegen mij zei ze,

terwijl hij in een hoek van de kamer aanwezig was: 'Wilt u hem zeggen dat ik écht dood wil?', daarbij een wegwerpgebaar in zijn richting makend. En, haar wens dubbel bekrachtigend: 'De kinderen zijn het er ook allang mee eens.'

Inmiddels verslechterde haar lichamelijke conditie steeds meer. Toen zij ook nog fecaal incontinent werd, was voor haar de maat vol. De ontluisterende aftakeling en de toenemende afhankelijkheid van haar (te) zorgzame man maakten dat verder uitstel voor haar niet was op te brengen. Twee dagen later, op een avond, voltrok haar zelfdoding zich op háár manier, in de woonkamer, in aanwezigheid van haar echtgenoot, haar dochter en mij.

Deze hulp bij zelfdoding heb ik vervolgens gemeld bij de gemeentelijk lijkschouwer. Ik overhandigde mijn verslag, samen met haar euthanasieverklaring en het rapport van de geconsulteerde arts. Twee weken na het overlijden ontving ik een boekenbon van meneer P als dank voor de goede zorgen, en vijf maanden later werd mij namens de Hoofdofficier van Justitie meegedeeld dat het Openbaar Ministerie te Amsterdam geen strafvervolging zou instellen.

Commentaar bij de casus

Voor Mevrouw P was het leven en daarmee haar lijden ten einde; haar wens was vervuld. Voor haar was de 'goede dood', *eu-thanatos*, bereikt. Dat is, in de woorden van *Kuitert*, de milde zachte dood, de minst kwade, als tegenstelling van de bittere dood.[5] De manier waarop mijn hulp bij zelfdoding is uitgevoerd, was acceptabel voor de samenleving, gezien het afzien van strafvervolging. Binnen het heersende medisch-juridische vertoog was hier sprake van *eu-thanatos*. Maar was deze zelfdoding met hulp ook in andere context 'goed'? Op diverse niveaus bestaat daarover twijfel.

- Door haar (wens tot) zelfdoding werd de relatieproblematiek aangescherpt en verhevigd. Zijn zorgaanbod correleerde niet met haar minimale zorgvraag (althans aan hem). Zij reageerde met een dwingende en gehaaste wens tot levensbeëindiging. Mede hierdoor maakte hij een moeizaam rouwproces door. Wat voor haar goed was, was voor hem niet goed.
- Mijn reacties als 'deskundige' waren ambivalent. Ik was betrokken in een relatieprobleem, voelde meer verwantschap met de man die zijn best deed om de resterende tijd in relationeel opzicht maximaal te benutten. Anderzijds bemerkte ik hoe deze zelfbewuste, haar uiterlijk waarderende vrouw leed onder aftakeling, onder identiteitsverlies en onder verafhankelijking. Met beiden was ik betrokken; met hem eerder emotioneel dan cognitief, met haar eerder cognitief dan emotioneel. Het waardeoordeel 'goed' werd bemoeilijkt door de complexe vermenging van weten en voelen, van objectiveren en subject-zijn;
- De maatschappij, bij monde van de Hoofdofficier van Justitie, stelde geen strafvervolging in, hiermee impliciet oordelend dat er naar de heersende normen sprake was van *eu-thanatos*, milde zachte, minst kwade dood. Dat oordeel was hoofdzakelijk gebaseerd op mijn verslag. Daarin verwoordde ik mijn hulp in de gangbare termen: een medisch verhaal met diagnose en prognose, een beschrijving van de gebruikelijke parameters uitzichtloosheid en ondraaglijkheid en de consistentie van de hulpvraag. Maar termen als 'walging' (voor het aftakelende stinkende lichaam), 'identiteitsverlies', 'afkeer' (van de overzorgzame man) en 'relatieproblematiek' noemde ik niet. Samengevat: het samenlevingsoordeel berust op een rationeel, objectiverend verslag van intimiteit en intersubjectiviteit. Dit duidt op een kloof tussen privé en publiek, tussen specifiek en standaard, tussen subjectiviteit en objectiviteit.

Metaniveau

Op metaniveau gaat het om de culturele codes die de gebeurtenis sturen en die op hun beurt weer geconstitueerd worden. Als theoretisch kader fungeren hierbij de theorieën van de cultureel antropologe *Douglas*, die stelt dat in een bepaalde samenleving de omgang met het fysieke lichaam grote overeenkomsten vertoont met de omgangsvormen binnen het sociale lichaam. Waar de omgang met lichamelijkheid (bijvoorbeeld het lichaamsuiterlijk) via strenge gedragsregels wordt beheerst, gelden in het algemeen ook strenge regels in de sociale omgang met elkaar. En omgekeerd, waar de regels inzake lichaamsbeheersing (zoals defecatie, urineren en seksuele omgang) losser zijn, zijn ook de sociale omgangsregels minder hiërarchisch en strak.[6,7]

Waartoe leidt nu deze theorie met betrekking tot het onderwerp? Op welke wijze is de omgang met het levenseinde door euthanasie en hulp bij zelfdoding verwant met de sociale omgang van mensen met elkaar in Nederland?

De moderne, westerse omgang met het fysieke lichaam wordt gekenmerkt door esthetisch hedonisme.[8] Ziekte, veroudering en aftakeling zijn in de loop der geschiedenis steeds meer gekwalificeerd als vies, onsmakelijk en afschuwwekkend. Deze notie neemt in de twintigste eeuw sterk toe. Een jong uiterlijk, schoon en gewassen, ontdaan van 'vieze' lichaamsgeur is het moderne ideaal. Het uiterlijk is toenemend de representatie geworden van iemands identiteit en status. De socioloog *Turner* zegt dit als volgt: 'The body, suitably decorated and presented, came to symbolize overtly the status of the personal self.'[9] Dat betekent dat lichaamsopeningen die het uitwendige lichaam zouden kunnen verontreinigen, gevaar inhouden en dus beheerst dienen te worden.[7] Mevrouw P zei letterlijk: 'Ik ben mijn controle kwijt', en ze gebruikte de termen 'smerig' en 'walgelijk'.

De cultureel bepaalde weerzin tegen aftakeling van het fysieke lichaam is een belangrijke factor bij de vraag om euthanasie. De medisch antropoloog *Pool* heeft dat op indringende wijze duidelijk gemaakt.[10] Patiënten willen het afzichtelijke, onsmakelijke lichaamsverval vóór zijn en vragen mede daarom om euthanasie. Artsen en vele anderen volgen dezelfde codes. Zo zei een ziekenhuisspecialist dat hij euthanasie het liefst uitvoerde per infuus, want 'het is ook emotioneel een stuk

cleaner op die manier',[10] hiermee de gevoelswaarde van netheid bij sterven verwoordend.

Het verlangen naar netheid, orde, beheersing en de afkeer van wanorde en verval zijn kenmerkend voor de omgang met het fysieke lichaam, maar ze zijn vergelijkbaar met de sociale omgang. Een aantal kenmerkende beschrijvingen over gedrag van Nederlanders komt steeds terug, zowel van Nederlandse als van buitenlandse observatoren. Zo spreekt *Goudsblom* van 'the ethic of orderliness'.[11] Verwant hiermee is het verlangen naar consensus (de euthanasiewetgeving als politiek compromis is een schoolvoorbeeld). Consensueel, conflict- en geweldvermijdend gedrag worden beschreven door *Goudsblom*, *Pijnenborg* en *Zahn*.[11-13] Netheid, orde en properheid worden door *Van Ginkel* in 'Notities over Nederlanders' herhaaldelijk genoemd.[14] De historicus *Huizinga* ten slotte legde in een metafoor het verband tussen het fysieke en sociale lichaam met de uitspraak: 'De vereering der zindelijkheid moet ons toch wel diep in het bloed zitten'.[15]

Kortom, euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn een samenlevingsstrategie met het levenseinde in belangrijke mate gestuurd door de culturele codes van orde en netheid, die het fysieke zowel als het sociale lichaam omvatten. Tegelijkertijd functioneren euthanasie en hulp bij zelfdoding als bevestiging van het netheidsdenken; ze versterken het heersende netheidsdiscours.

Mesoniveau

Bij euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn drie partijen betrokken: de zieke (met diens naasten), de om hulp gevraagde arts en de regulerende samenleving. De arts beweegt zich als intermediair enerzijds in de privéruimte rond de zieke, anderzijds is hij verantwoording verschuldigd aan de samenleving. Hij overbrugt de kloof tussen privé en publiek domein. Nu eens is hij subject naast subject, dan weer gaat hij objectiverend te werk en wordt hij zelf geobjectiveerd.

Een van de verdiensten van de filosoof *Foucault* was het zichtbaar maken van verbanden tussen de opkomst van het autonome, zelfbeschikkende individu (het subject) en de ontwikkeling van de moderne staat met haar bewakingstechnologieën. Individuen verlangden, aldus *Foucault*, in de moderne tijd toenemend naar gelijkheid en eigen rechten. Hiertoe was een overheidsapparaat nodig dat aan die verlangens kon tegemoetkomen. Noodzakelijk voor het verkrijgen van gelijkheid en eigen rechten was dat individuen in kaart werden gebracht, gecategoriseerd, geobjectiveerd, en tevens steeds meer gingen voldoen aan een standaardnorm: werden genormaliseerd. Zo ontstond een complex van disciplinerende maatregelen onder andere op juridisch terrein maar ook op medisch terrein ('biomacht'). Overkoepelend spreekt *Foucault* van politieke individualiseringstechnologieën.[16]

Het effect van deze ontwikkeling is paradoxaal: enerzijds ontstaan voor individuen de gewenste vrijheid en zelfbeschikking (ze worden meer subject); dit gaat echter anderzijds gepaard met toenemend objectivering. Dit roept verzet op tegen de objectiveringstechnieken, omdat de verworven vrijheid hierdoor direct teniet wordt gedaan. Samengevat luidt de paradox van *Foucault* aldus: normerende en regulerende machtstechnologieën leiden tegelijkertijd tot de opkomst van mensen als object (meetbaar en normeerbaar) en als subject (zichzelf kennend en zelfbepalend).

Mevrouw P is een voorbeeld van een subject dat tot het uiterste onafhankelijk, ongebonden en zelfbeschikkend wil zijn. Haar autonomie is, *Foucault* volgend, een neveneffect van de historisch bepaalde opkomst van de moderne burger en de moderne staat tezamen.

Ook de meldingsprocedure euthanasie is te analyseren aan de hand van *Foucault's* ideeën. Artsen worden verplicht tot melden. Dat betekent: zij moeten intieme gebeurtenissen op schrift stellen, dat is: objectiveren. Ziekte als ervaring van een zieke, 'illness', wordt als ziekte van een patiënt, 'disease', geboekt. Ook behoren artsen euthanasie of hulp bij zelfdoding zoveel mogelijk volgens beschreven normen uit te voeren. Zij gaan rationaliserend en normerend te werk (zo was mijn verslag van de zelfdoding van mevrouw P een gerationaliseerd verslag binnen het heersende discours). Artsen zijn dus, namens de regulerende en controlerende samenleving, schakels in politieke individualiseringstechnologiën.

Niet-meldende artsen onttrekken zich aan deze technologie van de biomacht. Zij wensen autonome subjecten te blijven. Niet-meldende artsen verlangen voor zichzelf en/of hun patiënten vrijheid en gelijke rechten en verzetten zich tegen objectiveringstechnieken. Ze gedragen zich zoals mevrouw P als extreem autonome individuen.

De institutie euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland is een voorbeeld van *Foucault's* biomacht. Het levenseinde van het individu is object van politieke en wetenschappelijke zorg. Wil een individu hulp krijgen bij het gewenste levenseinde, dan moet hij patiënt zijn, anders gezegd: ingeschreven staan in het medisch discours. Daarmee hangt samen dat de arts de enige is die de patiënt levenbeëindigend mag helpen.[17]

Het levenseinde omvat echter meer dan biomedische dimensies. *Ter Borg* noemt lichamelijke, psychische, sociale en existentiële facetten.[18] Al eerder noemde ik de term 'prestation totale', met morele, juridische, economische, religieuze, biomedische en esthetische aspecten. In Nederland echter is levensbeëindiging op verzoek een rond artsen gecentreerde biomedische aangelegenheid. De exclusieve positie van de arts en het bestaan van de biomacht worden via euthanasie en hulp bij zelfdoding nog eens bevestigd.

Microniveau

Het microniveau speelt zich af in en tussen de direct betrokkenen. Twee centrale ethische principes zijn hier bepalend: (respect voor) het zelfbeschikkingsrecht en barmhartigheidsplicht.

Zelfbeschikkingsrecht
Het principe van *autonomie* of *zelfbeschikking* is steeds een hoofdargument geweest waarop het recht op euthanasie en hulp bij zelfdoding is gebaseerd.[5,19] *Den Hartogh* spreekt van 'de heersende leer'.[20] Autonomie is 'de vrijheid die ontstaat wanneer een persoon zich bindt aan wetten die hij zichzelf oplegt'.[21] Het principe is in onze samenleving een levenshouding geworden, die al te vinden is bij de filosofen *Kant* en *Mill*, bij wie het verwijst naar een ideaal dat mensen moeten nastreven en veroveren. In vergaande vorm wordt het recht op zelfbeschikking omschreven als 'Ik ben, dus doe ik wat ik wil',[22] terwijl *Code* spreekt van 'autonomie-obsessie'.[23]

Vooral feministische denkers hebben de laatste decennia het autonomiebegrip bekritiseerd en genuanceerd. Verhelderend voor de doorgaande discussie over euthanasie en hulp bij zelfdoding is het onderscheid dat *Fox Keller* maakt tussen twee vormen van autonomie.[24] De genoemde vergaande vorm kenmerkt zich door onafhankelijkheid en individualisme, waarbij vrijheid en ongebondenheid na te streven idealen zijn (zoals mevrouw P uit de casus). Ze wordt geassocieerd met rationaliteit, mannelijkheid, overheersing en egoïsme. *Fox Keller* noemt dit de statische vorm. Zij onderscheidt deze van dynamische autonomie, waarin niet het autonome ego bepalend is, maar de relatie tussen twee individuen. Er is ruimte voor vriendschap (en vijandschap), affectie en intersubjectiviteit. Het ik is zowel zelfbepalend als betrokken op de ander.

Benhabib spreekt van morele autonomie, daarmee duidend op autonomie die groeit, verandert en wordt onderhouden door een relatienetwerk.[25] Het gaat om een proces van wederzijdse betrokkenheid van afhankelijke en kwetsbare individuen, leidend tot dynamische zelfbeschikking. Deze vorm van autonomie, waar de egobegrenzingen meer 'buigzaam en doordringbaar' zijn, verlaat het gender-bepaalde autonomie-ideaal dat uit het (door mannelijkheid beheerste) Verlichtingsdenken stamt.[26]

Mevrouw P is een voorbeeld van de statische autonomie die niet relationeel is en anderen buiten beeld laat. Zij hield geen rekening met (mede)lijden van anderen; haar ziekte en lijden werden een machtsmiddel om haar ('mannelijke') onafhankelijkheid te bevestigen.

Barmhartigheidsplicht
Den Hartogh betoogt dat een beroep op het zelfbeschikkingsrecht alleen niet volstaat als rechtvaardigingsgrond voor euthanasie of hulp bij zelfdoding. Hij voegt daar *barmhartigheidsplicht* aan toe. Ook dit tweede centrale ethische principe dient kritisch te worden bezien. De wortels van dit principe liggen in de christelijke religie. Ze zijn terug te voeren tot de zeven werken van barmhartigheid, zoals beschreven in Mattheus 25.[27] In de medische ethiek wordt meestal gesproken van het principe van weldoen.

Het gevaar van handelen volgens het principe weldoen of barmhartigheid is eenzijdigheid. Wanneer een hulpverlener een hulpbehoefte constateert, dient namelijk eerst te worden vastgesteld of de hulpbehoefte bij de ander leeft. Eenzijdig vaststellen van wat goed is voor een ander, maakt deze tot hulpbehoevend object in plaats van tot een gelijkwaardige partner in een zorgrelatie. Het gevaar van barmhartigheid zonder wederkerigheid (bekend onder de term paternalisme) is dat de ander tot meelijwekkend object en daardoor nog meer tot eenzaam lijdend subject wordt. *Mauss* citeerde in dit verband de Koran: 'Charity is still wounding for him who has accepted it.'[2]

Een principe dat meer recht doet aan wederkerigheid en dat ik in de plaats wil stellen van barmhartigheidsplicht, is lotsverbondenheid. Mensen zijn dan gezamenlijk geraakt door het lot, door krachten buiten de eigen macht. De kwetsbaarheid van mensen, van de één niet meer of minder dan de ander, leidt in dit principe tot gelijkwaardige relationaliteit in plaats van tot afstand en potentiële verwonding. Bij het levenseinde verbindt het principe van lotsverbondenheid de betrokkenen existentieel. Het komt meer dan barmhartigheid tegemoet aan de wensen van alle bij het levenseinde betrokken subjecten.

In Nederland is de helper bij euthanasie en zelfdoding met hulp altijd een arts, meestal de huisarts.[28] Hij is, behalve de sleutelbewaarder van de medicijnkast, door zijn vaak langdurige relatie ook de vriend geworden, die professionaliteit ondergeschikt heeft gemaakt aan medelijden, die deel heeft aan het lijden van de patient.[12,29,30] Dit deel van de patiënt-artsrelatie, dat ik lotsverbondenheid noem, verschilt in wezen niet van relaties van andere intimi met de zieke. Ook zij zijn vriend en lijden mee.

Een tweede praktijkvoorbeeld
Met een tweede praktijkvoorbeeld wil ik de relationele principes 'dynamische autonomie' en 'lotsverbondenheid' en de rol van de arts daarbij duidelijk maken.

Op 4 juli 1994 gaf een verpleegkundige een dodelijke injectie aan de man die tijdens zijn ziekte toenemend haar vriend was geworden. Zij deed dat op zijn verzoek, met instemming van de familie en in het bijzijn van de huisarts. De verpleegkundige zei later: 'Met z'n zevenen waren we bij hem... Het is gegaan zoals Sip dat wilde, ik hoor het ons nog tegen elkaar zeggen. In ons huilde en zong het... Nog steeds heb ik de overtuiging dat wij met z'n allen Sip over de drempel van de dood hebben geholpen. Ik mag dan die laatste, fysieke, technische handeling hebben verricht, in wezen deden wij het met elkaar.'[31]

De arts die de euthanasie gemeld heeft, werd niet vervolgd omdat hij aan alle zorgvuldigheidseisen had voldaan. De verpleegkundige werd echter door de Rechtbank Groningen veroordeeld tot twee maanden gevangenisstraf met een proefperiode van een jaar. In hoger beroep is later uitgesproken dat zij schuldig is aan het gehele delict. Er werd geen straf opgelegd. Het Hof twijfelde niet aan de integere bedoelingen van de verdachte.

Beschouwing

Het laatste voorbeeld is bewust gekozen, net als het eerste. Beide figureren aan de rand van de normale orde en belichten daardoor scherp de heersende culturele en sociale normen. In het laatste voorbeeld is

sterven een relationele gebeurtenis geweest. De grondhouding hier is lotsverbondenheid door terminale ziekte van één individu, met wederzijds respect voor ieders autonomie, die dynamisch is en niet statisch. De huisarts was als deskundige aanwezig en trad tevens op als vertegenwoordiger en uitvoerder van de biomacht. Na zijn euthanasiemelding volgde een schuldigverklaring, omdat samenlevingsregels waren overtreden. Niet de relatie stond bij de uitspraak centraal, maar het handelen van één individu.

In de eerste casus daarentegen was de grondhouding respect voor de statische autonomie van mevrouw P. De samenleving veroordeelde, bij monde van de Officier van Justitie deze hulp bij zelfdoding niet. De regels zijn immers niet overtreden. Respect voor autonomie is blijkbaar het dominante principe.

De hedendaagse institutie euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland is terug te voeren op drie samenkomende ideologieën:
- het ego-gerichte autonomiedenken uit de Verlichting; het verlangen naar autonomie van het individu staat in direct verband met de opkomst van de moderne staat;
- de christelijke barmhartigheidsplicht;
- het Nederlandse netheids- en ordedenken.

Uitvoeren van euthanasie en helpen bij zelfdoding zijn op hun beurt een bevestiging van deze ideologieën. De eerste twee principes zijn ter discussie gesteld en dienen te worden verruimd, op basis van de volgende premissen:
- Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn relationele gebeurtenissen.
- Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn 'prestations totales', gebeurtenissen met meer dan alleen biomedische aspecten.
- De huidige regulering is individugericht en werkt daarmee impliciet (niet-relationele, statische) autonomie in de hand.

Willen zowel patiënten als hun naasten zinvol participeren bij levensbeëindiging met hulp, dan dienen de (te) beperkte principes barmhartigheid en respect voor (statische) autonomie te worden vervangen door lotsverbondenheid en dynamische autonomie. Dat betekent dat relationeel denken en handelen in de plaats komt van ego-denken en -handelen. Bij iedere levensbeëindiging zal moeten worden bezien, door wie en op welke wijze de terminale handeling het best kan worden uitgevoerd. Dat kan zijn een vriend(in), de partner, een kind of een arts. De arts behoort in principe alleen medische deskundigheid te bieden. Wanneer anderen, in overleg met de zieke, meer in aanmerking komen om levensbeëindigend te handelen, dan behoort de arts zich zoveel mogelijk terug te trekken. De regelgeving zal hier de ruimte voor dienen te creëren en zich dan niet meer richten op één al of niet strafbare persoon, maar flexibiliteit moeten tonen, zodat het thans overheersende medisch model kan worden vervangen door een existentieel model.

Dankbetuiging
Met dank aan Janneke Lam en Jan Meijer voor hun kritische commentaar op een eerdere versie van dit artikel.

Literatuur

1 Lam HM. Helpen bij sterven. Levensbeëindiging op verzoek in verschillende samenlevingen. Amsterdam/Overveen: Boom/Belvédère, 1997.
2 Mauss M. The gift. London: Routledge, 1990.
3 Lagro-Janssen T, Terluin B. Als het verhaal telt. Over kwalitatief onderzoek in de geneeskunde. Huisarts Wet 1998;41:271-3.
4 Geertz C. Local knowledge. Further essays in interpretative antropology. New York: Basic Books, 1983.
5 Kuitert HM. Mag er een eind komen aan het bittere einde? Baarn: Ten Have, 1993.
6 Douglas M. Natural symbols. Harmondsworth: Penguin, 1970.
7 Douglas M. Reinheid en gevaar. Utrecht, Antwerpen: Het Spectrum, 1976.
8 Ester P, Halman L. Consumentisme en waardenoriëntaties. Is er sprake van een consumentistisch ethos in Nederland? In: Ester P, Halman L, redactie. De cultuur van de verzorgingsstaat. Tilburg: Tilburg University Press, 1994: 11-37.
9 Turner BS. The body and society. London: Sage, 1996.
10 Pool R. Vragen om te sterven. Rotterdam: Wyt, 1996.
11 Goudsblom J. Dutch society. New York: Random House, 1967.
12 Pijnenborg L. End-of-life decisions in Dutch medical practice [Dissertatie]. Rotterdam: Erasmus University Rotterdam, 1995.
13 Zahn E. Regenten, rebellen en reformatoren. Amsterdam: Contact, 1991.
14 Van Ginkel R. Notities over Nederlanders. Amsterdam, Meppel: Boom, 1997.
15 Huizinga J. Nederland's geestesmerk. In: Verzamelde werken VII. Haarlem: Tjeenk Willink, 1950: 279-313.
16 Foucault M. Breekbare vrijheid. Amsterdam: Krisis/Parrèsia, 1995.
17 KNMG. Standpunt hoofdbestuur inzake euthanasie. Utrecht: KNMG, 1995.
18 Ter Borg MB. De dood als het einde. Baarn: Ten Have, 1993.
19 Leenen HJJ. Handboek gezondheidsrecht. Alphen aan den Rijn: Samson Tjeenk Willink, 1994.
20 Den Hartogh G. Recht op de dood? Zelfbeschikking en barmhartigheid als rechtvaardigingsgronden voor euthanasie. Recht en Kritiek 1996; 22:148-68.
21 Musschenga AW. Kuitert en de minimum-moraal. In: Van Leeuwen E, redactie. Ethiek tussen hemel en aarde. Baarn: Ten Have, 1994: 96-118.
22 Richters JM. De medisch antropoloog als verteller en vertaler. Delft: Eburon, 1991.
23 Code L. What can she know? Ithaca, London: Cornell University Press, 1987.
24 Fox Keller E. Een wereld van verschil. Amsterdam: Meulenhoff, 1987.
25 Benhabib S. Situating the self. Cambridge: Polity Press, 1992.
26 Chodorow N. Waarom vrouwen moederen. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar, 1989.
27 Heitink G. Pastoraat als hulpverlening. Kampen: Kok, 1977.
28 Van der Wal G, Van der Maas P. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag: Sdu, 1996.
29 Dupuis H. Het recht op een zachte dood. In: Smook AOA, De Vos-Schippers B, redactie. Recht op zelfbeschikking. Amsterdam: VU Uitgeverij, 1991: 55-9.
30 Van Raalten F. De onsterfelijke en de sterfelijke mens. Baarn: Ambo, 1987.
31 Van Dam H. Jet, ik wil gewoon dat jij dit doet. Tijdschr Verpleegk 1995;24:732-5.

■